

# ESTUDIO SOBRE LOS PROCESOS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y TRANSICIÓN HACIA MODELOS DE APOYO PERSONALIZADOS Y COMUNITARIOS

Elaborado por un equipo del Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba de la Universidad Carlos III de Madrid, dirigido por Rafael de Asís, y compuesto, además, por: Alcaraz Pajares, Sergio; Almela Gambín, María; Alvarez Lozano, Italo; Andrade Pino, Paula; Bariffi, Francisco (equipo de trabajo); Barranco Avilés, María del Carmen; Bonell, Carla; Castellanos Quintana, Juan Vicente; Cuenca Gómez, Lara; Cuenca Gómez, Patricia; Dalli, María (equipo de trabajo); De Luis Romero, Elena; Díaz Gorfinkel, Magdalena; Espinosa Acevedo, Clara; Flores Giménez, Fernando (equipo de trabajo); García Crespo, Karla María; García Medina, Javier (equipo de trabajo); García Sánchez-Mayoral, Isabel; González Arellano, Javier; Gracia Ibañez, Jorge; Guilarte Martín-Calero, Cristina (equipo de trabajo); Hernández Bologna, Agostina; Herrero Sanz, Rocío; Huertas Arauco, Karina; Ianantuony, Carola (equipo de trabajo); Iglesias Garzón, Alberto; Jara Leyva, María Jose (equipo de trabajo); Landa Calero, Marta; Lema Añon, Carlos; Martínez Ventoso, Santiago; Meco Tébar, Fabiola (equipo de trabajo); Navia, Carlos (equipo de trabajo); Nieto Sánchez, María Jesús; Oses Bermejo, Jose Juan; Palacios, Agustina (equipo de trabajo); Pérez de Arenaza, Carmen; Pons-Sorolla Vázquez, Isabel; Poyatos Pérez, Rocío; Razo, Laura; Ribotta, Silvina; Rojas Buendía, María del Mar; Santamaría, Lluís; Serra, María Laura (equipo de trabajo); Sotomayor Rivera, Gabriel; Vega García, Montserrat; Velasques, Gabriela (equipo de trabajo); Vicente Echevarría, Irene; Vidaña Moya, Laura (equipo de trabajo).

PRESENTACIÓN Y EXPLICACIÓN .....	7
<b>INTRODUCCIÓN. MARCO DE REFERENCIA DEL ESTUDIO .....</b>	<b>9</b>
<b>1.- SIGNIFICADO Y ALCANCE DEL ENFOQUE DE DERECHOS Y EL MARCO ÉTICO-CULTURAL EN EL QUE SE INSERTA.....</b>	<b>11</b>
1.1.- MARCO CONCEPTUAL.....	12
1.2.- MARCO NORMATIVO .....	14
1.3.- MARCO METODOLÓGICO .....	15
<b>2.- CUATRO GRUPOS POBLACIONALES .....</b>	<b>16</b>
2.1.- LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD .....	16
2.2.- NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES.....	19
2.3.- LAS PERSONAS MAYORES .....	20
2.4.- LAS PERSONAS SIN HOGAR.....	22
<b>3.- INSTITUCIONALIZACIÓN Y DESINSTITUCIONALIZACIÓN .....</b>	<b>23</b>
3.1.- MARCO ÉTICO-CULTURAL DE LOS MODELOS DE CUIDADO PROPIOS DE LA CULTURA INSTITUCIONAL.....	24
3.2.- LOS RESULTADOS DE LA INSTITUCIONALIZACIÓN EN LAS PERSONAS.....	27
3.3.- LOS PROCESOS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN .....	31
<b>PARTE PRIMERA: SITUACIÓN ACTUAL.....</b>	<b>33</b>
<b>CAPÍTULO PRIMERO. ALGUNOS DATOS.....</b>	<b>34</b>
1.- TIPOS DE CUIDADO O ATENCIÓN PRESTADOS .....	37
2.- TIPO DE INSTITUCIONES EN ESPAÑA .....	41
3.- LA FINANCIACIÓN DE LOS SERVICIOS DE APOYO A LAS PERSONAS .....	44
4.- CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS QUE VIVEN ACTUALMENTE EN INSTITUCIONES .....	45
5.- LA OPINIÓN DE LAS PERSONAS .....	47
<b>CAPÍTULO SEGUNDO. FACTORES DE RIESGO Y DESENCADENANTES DE LOS PROCESOS DE INSTITUCIONALIZACIÓN.....</b>	<b>51</b>
<b>1.- FACTORES DE RIESGO Y DESENCADENANTES PERSONALES QUE LLEVAN A LA TOMA DE DECISIÓN DE UN ITINERARIO DE INSTITUCIONALIZACIÓN.....</b>	<b>56</b>
1.1.- ¿EXISTEN FACTORES PERSONALES TRANSVERSALES? .....	56
1.2.- LAS GRANDES NECESIDADES DE APOYO.....	58
<b>2.- FACTORES DE RIESGO Y DESENCADENANTES CONTEXTUALES QUE LLEVAN A LA TOMA DE DECISIÓN DE UN ITINERARIO DE INSTITUCIONALIZACIÓN.....</b>	<b>59</b>
2.1.- PANDEMIA E INSTITUCIONALIZACIÓN .....	59
2.2.- FACTORES CONTEXTUALES.....	59
2.2.1.- Factores socio-políticos: el sistema de cuidados .....	60
2.2.2.- Factores socio-comunitarios: el individualismo.....	60

2.2.3.- Factores socio-jurídicos: la ausencia de enfoque de derechos humanos.....	61
2.2.4.- Factores socio-económicos: la pobreza y la ruralidad.....	61
2.2.5.- Factores socio-familiares y/o relacionados con redes: la falta de apoyos .....	62
2.2.6.- Factores habitacionales: el problema de la vivienda.....	63
2.2.7.- Factores de Accesibilidad: la falta de accesibilidad física, sensorial y cognitiva .....	63
2.2.8.- Factores de género: la estructura patriarcal .....	65
<b>CAPÍTULO TERCERO. EL USO DE RESTRICCIONES .....</b>	<b>66</b>
<b>1.- LAS RAZONES QUE PRETENDEN JUSTIFICAR LAS RESTRICCIONES.....</b>	<b>67</b>
<b>2.- PREVALENCIA Y TIPOLOGÍA DE USO DE RESTRICCIONES EN RECURSOS DE CUIDADO INSTITUCIONAL (ESPECIALMENTE ENTORNOS RESIDENCIALES) .....</b>	<b>69</b>
<b>3.- CONSECUENCIAS DEL USO DE RESTRICCIONES .....</b>	<b>73</b>
3.1.- EFECTOS SOBRE LA PERSONA .....	73
3.2.- EFECTOS EN QUIENES APLICAN LAS RESTRICCIONES .....	74
<b>CAPÍTULO CUARTO. MARCO COMPETENCIAL Y ROLES PROFESIONALES .....</b>	<b>75</b>
<b>1.- ACLARACIONES TERMINOLÓGICAS .....</b>	<b>76</b>
<b>2.- MARCO COMPETENCIAL Y ROLES PROFESIONALES DEL MODELO INSTITUCIONAL .....</b>	<b>77</b>
<b>3.- RELACIONES ENTRE PERSONA CUIDADORA Y PERSONA CUIDADA.....</b>	<b>78</b>
<b>CAPÍTULO QUINTO. EL MARCO JURÍDICO .....</b>	<b>80</b>
<b>1.- MARCO JURÍDICO INTERNACIONAL Y EUROPEO.....</b>	<b>80</b>
1.1.- EL MARCO JURÍDICO INTERNACIONAL.....	80
1.2.- EL MARCO JURÍDICO EUROPEO .....	81
1.2.1.- El marco del Consejo de Europa .....	81
1.2.2.- El marco de la Unión Europea .....	81
1.3.- EL MARCO DEL DERECHO COMPARADO .....	82
<b>2.- MARCO JURÍDICO VIGENTE EN ESPAÑA .....</b>	<b>83</b>
<b>PARTE SEGUNDA. RECOMENDACIONES Y ALTERNATIVAS .....</b>	<b>90</b>
<b>CAPÍTULO PRIMERO. RECOMENDACIONES INTERNACIONALES SOBRE LOS PROCESOS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN.....</b>	<b>91</b>
<b>1.- RECOMENDACIONES INTERNACIONALES Y EUROPEAS SOBRE LOS PROCESOS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y DE DESARROLLO DE ALTERNATIVAS DE VIDA ELEGIDA EN COMUNIDAD .....</b>	<b>91</b>
<b>2.- RECOMENDACIONES SOBRE USO DE RESTRICCIONES.....</b>	<b>94</b>
<b>3.- ANÁLISIS DE PROCESOS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN EN OTROS PAÍSES Y EN DISTINTOS TERRITORIOS ESPAÑOLES. CLAVES Y APRENDIZAJES PARA LOS PROCESOS DE TRANSICIÓN DEL CUIDADO BASADO EN INSTITUCIONALES AL APOYO EN CONTEXTOS COMUNITARIOS Y DE BASE FAMILIAR.....</b>	<b>96</b>
<b>CAPÍTULO SEGUNDO. ALTERNATIVAS DE VIDA .....</b>	<b>98</b>
<b>1.- IDENTIFICACIÓN Y MAPEO DE ALTERNATIVAS DE VIDA ELEGIDA EN COMUNIDAD Y ALTERNATIVAS DE CUIDADO FAMILIAR EXISTENTES EN ESPAÑA Y EN OTROS PAÍSES .....</b>	<b>98</b>
<b>2.- ANÁLISIS DE ALTERNATIVAS AL USO DE RESTRICCIONES .....</b>	<b>108</b>

<b>3.- METODOLOGÍAS, TIPOLOGÍAS DE SERVICIOS Y MODELOS DE INTERVENCIÓN QUE HAN SIDO MÁS EFICACES EN LAS ALTERNATIVAS DE VIDA ELEGIDA EN COMUNIDAD Y ALTERNATIVAS DE CUIDADO FAMILIAR EXISTENTES EN ESPAÑA Y EN OTROS PAÍSES .....</b>	<b>110</b>
<b>4.- IDENTIFICACIÓN DE ASPECTOS QUE FUNCIONAN Y QUE NO FUNCIONAN EN LAS ALTERNATIVAS DE VIDA ELEGIDA EN COMUNIDAD Y ALTERNATIVAS DE CUIDADO FAMILIAR EXISTENTES EN ESPAÑA Y EN OTROS PAÍSES.....</b>	<b>112</b>
<b>PARTE TERCERA. EL MARCO NECESARIO PARA EL DESARROLLO DE PROCESOS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN EN ESPAÑA .....</b>	<b>114</b>
<b>CAPÍTULO PRIMERO. INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>115</b>
<b>1.- DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y DERECHOS HUMANOS .....</b>	<b>115</b>
<b>2.- DOS ASPECTOS ESENCIALES: PREVENCIÓN Y DATOS.....</b>	<b>121</b>
<b>CAPÍTULO SEGUNDO. EL MARCO ÉTICO-CULTURAL EN EL QUE BASARSE.....</b>	<b>123</b>
<b>1.- COMPONENTES ÉTICOS ESENCIALES .....</b>	<b>123</b>
1.1.- UN ENFOQUE DE DERECHOS APLICADO A LA DESINSTITUCIONALIZACIÓN.....	123
1.2.- UN ENFOQUE COMUNITARIO SUSCEPTIBLE DE INTEGRAR A LA FAMILIA.....	127
1.3.- UN ACOMPAÑAMIENTO (ATENCIÓN, CUIDADO, APOYO) CENTRADO EN LA PERSONA E INCLUSIVO.....	130
1.4.- LA VIVIENDA COMO DERECHO .....	133
<b>2.- LAS INSTITUCIONES NO ENFRENTADAS A LOS DERECHOS .....</b>	<b>135</b>
2.1.- CONSIDERACIONES GENERALES .....	136
2.2.- LAS RESTRICCIONES Y EL ENFOQUE DE DERECHOS .....	139
2.3.- LA IGUALDAD TERRITORIAL .....	145
<b>CAPÍTULO TERCERO. RED DE APOYOS Y SERVICIOS DE BASE COMUNITARIA Y FAMILIAR: LOS ACAIS 147</b>	
<b>1.- INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>147</b>
1.1.- ACAIs .....	147
1.2.- LOS PRODUCTOS DE APOYO: ESPECIAL REFERENCIA AL CONTEXTO DIGITAL .....	149
<b>2.- SOBRE EL MARCO COMPETENCIAL Y ROLES PROFESIONALES QUE REQUIERE EL ENFOQUE BASADO EN DERECHOS HUMANOS PARA EL IMPULSO DE APOYOS Y SERVICIOS DE BASE COMUNITARIA Y FAMILIAR.....</b>	<b>152</b>
2.1.- ESTRATEGIAS DE APOYO Y CUIDADO .....	155
2.1.1.- <i>La Atención Centrada en la Persona</i> .....	156
2.1.2.- <i>Apoyo conductual positivo</i> .....	158
2.1.3.- <i>Grupos de apoyo entre pares</i> .....	158
2.1.4.- <i>Intervención basada en la Comunidad</i> .....	159
2.1.5.- <i>Coproducción</i> .....	160
2.1.6.- <i>Otros aspectos importantes: sobre responsabilidad, coordinación, liderazgo y especialización</i> .....	161
2.2.- SOBRE COMPETENCIAS .....	162
2.3.- SOBRE LOS ROLES PROFESIONALES .....	168
2.3.1.- <i>Roles profesionales centrados en la persona</i> .....	168
2.3.2.- <i>Roles profesionales centrados en la dimensión comunitaria y familiar</i> .....	170
2.4.- EL CUIDADO DE QUIEN CUIDA.....	172
<b>3.- IDENTIFICACIÓN DE ITINERARIOS QUE DESCRIBAN LOS PROCESOS DE TRANSFORMACIÓN HACIA LOS NUEVOS ROLES PROFESIONALES .....</b>	<b>173</b>
<b>4.- EMPRESAS Y PROVEEDORES .....</b>	<b>175</b>

<b>5.- PODERES PÚBLICOS Y ACAIS .....</b>	<b>179</b>
<b>CAPÍTULO CUARTO. CAMBIOS JURÍDICOS NECESARIOS.....</b>	<b>181</b>
<b>1.- EL MARCO CONSTITUCIONAL .....</b>	<b>181</b>
1.1.- EL CAMBIO DE ENFOQUE DE LA LUCHA CONTRA LA DISCRIMINACIÓN .....	182
1.2.- EL REFORZAMIENTO DE LA EFICACIA DE LOS DERECHOS EN LAS RELACIONES PRIVADAS.....	183
1.3.- RECONOCIMIENTO EXPLÍCITO DE LOS DERECHOS A ELEGIR UNA FORMA DE VIDA, A LA INCLUSIÓN EN LA COMUNIDAD, A LOS APOYOS/CUIDADOS Y A LA PARTICIPACIÓN EN SU CONFIGURACIÓN .....	183
1.4.- DERECHO A LA VIVIENDA.....	183
1.5.- CAMBIOS EN LOS ARTÍCULOS DE LA CONSTITUCIÓN QUE HACEN REFERENCIA A LOS GRUPOS POBLACIONALES ESTUDIADOS.....	184
<b>2.- EL MARCO LEGAL .....</b>	<b>184</b>
2.1.- ALGUNAS REFORMAS NECESARIAS.....	185
2.1.1.- <i>La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia</i> .....	185
2.1.2.- <i>La Ley de Vivienda</i> .....	187
2.1.3.- <i>La Ley de enjuiciamiento civil (y de otras normas relacionadas) en materia de internamiento involuntario</i> .....	187
2.1.4.- <i>La Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor (y de otras normas relacionadas) en materia de contenciones de niños y niñas</i> .....	188
2.1.5.- <i>La Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social</i> .....	190
2.1.6.- <i>El Estatuto de los Trabajadores y otra normativa en materia de profesionales y cuidadores/as</i> .....	190
2.1.7.- <i>La Ley integral para la igualdad de trato y la no discriminación</i> .....	191
2.2.- ALGUNAS LEYES NECESARIAS.....	191
2.2.1.- <i>Ley de Servicios Sociales</i> .....	191
2.2.2.- <i>Leyes integrales</i> .....	192
2.2.3.- <i>Ley de familia</i> .....	192
2.2.4.- <i>Otra legislación nueva</i> .....	193
<b>CAPÍTULO QUINTO. METODOLOGÍAS PARA EL ANÁLISIS Y GESTIÓN DE LOS COSTES ASOCIADOS A LA PRESTACIÓN DE SERVICIOS A LAS PERSONAS.....</b>	<b>194</b>
<b>1.- LOS COSTES ASOCIADOS A LA PRESTACIÓN DE SERVICIOS A LAS PERSONAS .....</b>	<b>195</b>
<b>2.- HACIA UN MODELO DE COSTES DE LA PRESTACIÓN DE SERVICIOS A LAS PERSONAS .....</b>	<b>197</b>
2.1.- PROPUESTA DE MEJORA: UN MODELO SENCILLO .....	197
2.2.- PROPUESTA DE MEJORA: UN MODELO EVOLUCIONADO .....	198
2.2.1.- <i>Modelo combinado</i> .....	198
2.2.2.- <i>Modelo ABC puro</i> .....	199
<b>3.- EVALUACIÓN ECONÓMICA DE LOS SERVICIOS DE APOYO A LAS PERSONAS.....</b>	<b>199</b>
3.1.- LA METODOLOGÍA DEL RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN.....	200
3.2.- MONETIZACIÓN DE LOS IMPACTOS SOCIALES: BÚSQUEDA DE PROXIES FINANCIERAS .....	201
<b>CAPÍTULO SEXTO. UN MARCO EDI PARA UNA AUDITORÍA ÉTICA EN EL ÁMBITO DE LA DESINSTITUCIONALIZACIÓN.....</b>	<b>203</b>
<b>1.- CONSIDERACIONES GENERALES .....</b>	<b>204</b>
<b>2.- LOS PRINCIPIOS DE LA AUDITORÍA .....</b>	<b>205</b>
2.1.- SOBRE EL MARCO GENERAL DE LOS PROCESOS Y LAS ALTERNATIVAS BASADAS EN DERECHOS HUMANOS .....	206
2.2.- SOBRE LOS COMPONENTES BÁSICOS .....	209

2.3.- SOBRE INSTITUCIONES .....	210
<b>3.- SISTEMA DE PREGUNTAS E INDICADORES PARA LA AUDITORÍA ÉTICA .....</b>	<b>211</b>
3.1.- CONDICIONES PREVIAS: ESTRATEGIA Y MARCO JURÍDICO .....	214
3.2.- DERECHOS EN PROCESOS Y ALTERNATIVAS: CONDICIONES GENERALES .....	217
3.3.- REDES DE APOYO/ACAIS .....	222
3.4.- INSTITUCIONES TEMPORALES .....	236
<b>CONCLUSIONES .....</b>	<b>240</b>

## Presentación y explicación

El presente estudio tiene su origen en la contratación de un servicio de asistencia técnica para la realización de un estudio de investigación sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitarios en España, realizada por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Dicha contratación se ha realizado en el marco del componente 22 “Plan de Choque para la economía de los cuidados y refuerzo de las políticas de inclusión” del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia, y concretamente en la Inversión 1 (C22.I1: Plan de apoyos y cuidados de larga duración: desinstitucionalización, equipamientos y tecnología) que contempla el desarrollo de la Estrategia Nacional de Desinstitucionalización, incluida la realización de estudios de investigación sobre la temática. En concreto esta contratación contemplaba la realización de un estudio proyectado en niños, niñas y adolescentes; otro en personas con discapacidad; otro en personas mayores; otro en personas en situación de sinhogarismo; y uno de carácter transversal. Pues bien, este texto se corresponde con el estudio de carácter transversal.

El estudio se inició con una primera concreción del marco conceptual y justificatorio y la sistematización de los primeros borradores entregados desde los diferentes ámbitos temáticos en abril. Estos primeros borradores fueron 32 documentos sobre la situación actual de la institucionalización de las personas en España; los factores de riesgo en los procesos de institucionalización; el uso de restricciones; el análisis de alternativas de vida elegida en la comunidad (en vida adulta) y en alternativas de base familiar (en la infancia); las recomendaciones para los procesos de desinstitucionalización y el desarrollo de alternativas de vida elegida en la comunidad; el marco de competencias y roles profesionales para los apoyos en contextos comunitarios y de base familiar; el 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; el marco jurídico para los procesos de desinstitucionalización y el desarrollo de alternativas de vida en comunidad y de base familiar.

Se produjo así un primer borrador de este estudio que fue discutido por todo el equipo en el mes de mayo. A primeros de septiembre, luego del análisis de los segundos borradores de los ámbitos, se presentó también un segundo borrador del estudio transversal que se discutió en un nuevo seminario. Su configuración definitiva se ha llevado a cabo al hilo de la realización de los estudios por grupo poblacional.

En este sentido, este estudio es obra de todo el equipo de investigación y, sobre todo, del trabajo de su equipo de coordinación.

El estudio consta de tres partes precedidas de una introducción y seguidas de unas conclusiones. En la introducción del estudio se da cuenta de su proyección y justificación, así como del marco conceptual y del enfoque que lo preside. La parte primera pretende dar cuenta de la situación actual de la desinstitucionalización; la segunda, de las recomendaciones internacionales y de algunas experiencias en el campo de la desinstitucionalización; y la tercera, de cómo debe enfrentarse este proceso desde el enfoque de derechos humanos. Las conclusiones son unas reflexiones finales que pretenden sintetizar lo abordado a lo largo de todo el trabajo.

En algunos puntos, hemos reflejado y agrupado testimonios de personas implicadas en los procesos de desinstitucionalización. Buena parte de esos testimonios los hemos recogido a través de la realización de más de 150 entrevistas. Hemos establecido una nomenclatura para identificar estas entrevistas. Así, por ejemplo, en relación con las personas mayores: EPM1-23.02- Experto. El código se refiere a una entrevista (E) del grupo de personas mayores (PM), con número de orden de realización de la misma (1, la primera), fecha de realización (23 de febrero) y a persona experta en estas cuestiones (experto). Los otros colectivos de análisis y los otros grupos (usuarios, tercer sector...) siguen la misma lógica. Por ejemplo, para el caso de infancia la nomenclatura ENNA17-24.03- Municipal sería entrevista (E), del grupo de niños, niñas y adolescentes (NNA), con número de orden de realización de la misma (17), fecha de realización (24 de marzo) y a persona responsable de política municipal (municipal).

## INTRODUCCIÓN. MARCO DE REFERENCIA DEL ESTUDIO

En España el enfoque institucional ha prevalecido en la atención prestada por parte de los servicios sociales tanto a niños, niñas y jóvenes en situación de riesgo o desamparo o sin apoyo familiar como a personas adultas que presentan diversas necesidades de apoyo, entre las que se encuentran las personas con discapacidad, las personas mayores y las personas en situación de sinhogarismo.

Ciertamente, durante mucho tiempo, no sólo en España sino también en Europa y otras regiones del mundo, el alojamiento de larga duración en instituciones segregadas se ha considerado como la mejor manera de proporcionar cuidados y asistencia a grupos en situación de vulnerabilidad.

Sin embargo, en los últimos años, diversos estudios han comparado la asistencia institucional y la de base comunitaria en cuanto a calidad y costes apuntando las evidentes ventajas que en ambos indicadores presenta el segundo modelo frente al primero. Además, algunos estudios e informes también han puesto de relieve que ciertos elementos definitorios de la “institucionalización” presentan serios problemas desde un enfoque de derechos humanos. Y es que el modelo de asistencia institucional– presente en diversos entornos que pueden variar en tamaño, nombre y organización – implica para todas las categorías de personas usuarias del sistema de atención, como las anteriormente mencionadas, la segregación y el aislamiento de la comunidad, la pérdida de su capacidad de elección y del control de las decisiones que les afectan y la imposición de formas y sistemas de vida determinados. Se trata, conviene advertir, de problemas inherentes al propio modelo que, por ende, no pueden solventarse con un aumento de los gastos y de los recursos disponibles que mejoren las condiciones materiales de vida en las instituciones.

Consciente de esta situación, desde hace ya algún tiempo, la Unión Europea se ha decantado por defender la plena implantación de la asistencia y el apoyo comunitarios en todo el territorio europeo desarrollando diferentes iniciativas orientadas a favorecer el cambio de modelo de atención. En la misma línea, como veremos, diversos instrumentos internacionales de derechos humanos (de manera muy clara la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en adelante CDPD) y numerosos mecanismos y organismos del sistema (no sólo el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, sino también el Comité de Derechos del Niño; el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; el Alto Comisionado de Naciones Unidas; la Experta Independiente para los Derechos de las Personas Mayores o la Relatora Especial sobre una vivienda adecuada, han apuntado la necesidad de articular alternativas de vida en la comunidad con los apoyos necesarios y de poner en marcha procesos de desinstitucionalización.

La transición desde la atención institucional a la atención comunitaria y/o familiar conecta también con la meta 10.2 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (potenciar y promover la inclusión social, económica y política de todas las personas) y la meta 11.1 (asegurar el acceso de todas las personas a viviendas y servicios básicos adecuados, seguros y asequibles) y con la aplicación de la Nueva Agenda Urbana como parte integrante de la Agenda 2030 que promueve un modelo de ciudades y asentamientos humanos en los que todas las personas puedan disfrutar de los derechos y oportunidades

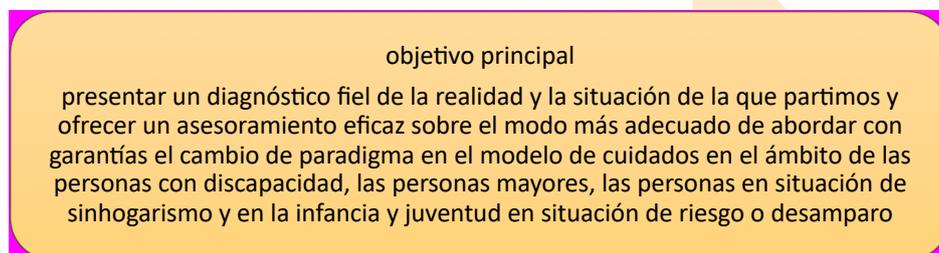
en pie de igualdad, promoviendo que sean inclusivos, justos, seguros, saludables, accesibles, asequibles, adaptables y sostenibles.

Sin embargo, a pesar de las rotundas orientaciones al respecto derivadas del marco europeo e internacional, en el sistema español faltan estrategias y planes de desinstitucionalización y han continuado hasta el momento las inversiones en instituciones de prestación de cuidados que han mostrado, además, grandes deficiencias en la gestión de la crisis social y sanitaria provocada por la pandemia de COVID-19 que se inició en marzo de 2020.

La situación de desamparo de la población mayor y con discapacidad durante la pandemia, o la que sufrieron las niñas, niños y adolescentes que se encontraban en centros residenciales, donde las medidas promulgadas no contemplaban sus especificidades (al igual que lo que ocurrió con las personas sin hogar), han hecho más visibles las deficiencias existentes en el cuidado institucional y ha acelerado la fuerza de los planteamientos, que ya llevaban desarrollándose varios lustros, que defienden el derecho a los cuidados de larga duración asequibles y de buena calidad y a que estos se desarrollen en domicilios y con servicios comunitarios.

En este contexto, España está obligada a afrontar con carácter urgente la transición desde un modelo de atención basado en entornos institucionalizados (esto es, basados en la cultura institucional) a un modelo de apoyos con base en la comunidad y dentro de las familias (en el caso de la infancia), es decir a servicios y apoyos prestados en el entorno de la persona; centrados en su voluntad, decisiones y preferencias; y, además, en el caso de la infancia y juventud, teniendo en cuenta su mejor interés.

Figura 1. Objetivo del estudio

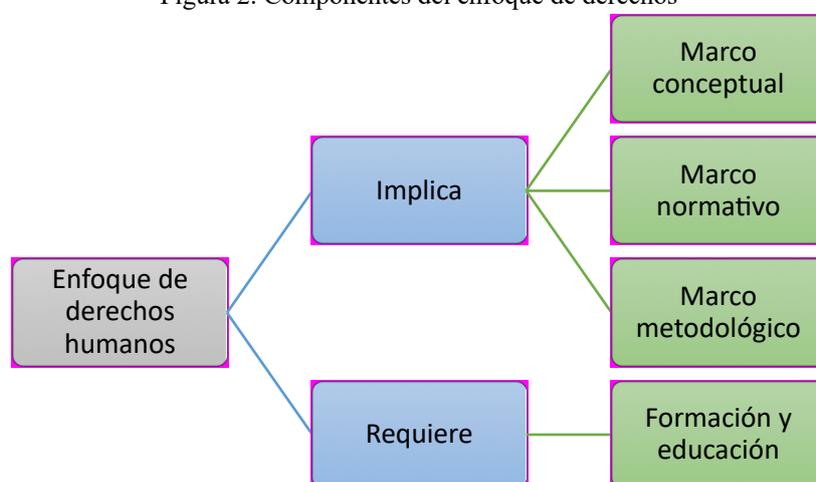


Esta investigación sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitarios en España, tiene como objetivo principal presentar un diagnóstico fiel de la realidad y la situación de la que partimos y ofrecer un asesoramiento eficaz sobre el modo más adecuado de abordar con garantías el cambio de paradigma en el modelo de cuidados en el ámbito de las personas con discapacidad, las personas mayores, las personas en situación de sinhogarismo y de la infancia y juventud en situación de riesgo o desamparo.

## 1.- Significado y alcance del enfoque de derechos y el marco ético-cultural en el que se inserta

El enfoque de derechos humanos es un planteamiento ético-cultural, que 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 estos derechos. 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. En todo caso, el enfoque de derechos se proyecta más allá del ámbito de la cooperación al desarrollo.

Figura 2. Componentes del enfoque de derechos



El enfoque de derechos humanos implica asumir, esencialmente, un cuadro ético-cultural, que se concreta en marcos conceptuales, normativos y metodológicos.

El cuadro ético-cultural es el de los valores que fundamentan y se relacionan con los derechos humanos. Y es que, los derechos humanos concretan, de manera situada y contextualizada, los valores más relevantes de nuestra cultura jurídica ilustrada, especialmente la igualdad, la libertad, la dignidad, la solidaridad y la paz; pero también el pluralismo, la tolerancia, la aceptación de la diferencia, o la seguridad, entre otros.

El marco conceptual en el enfoque de derechos humanos implica preguntarse qué son los derechos, cuáles son y cómo se relacionan con las políticas públicas. Derechos humanos que, como herramientas y articulaciones jurídicas, sociales y políticas, fortalecen, protegen y deben garantizar la dignidad, libertad e igualdad de las personas. Por ello, exigen una esencial dimensión política vinculada a la responsabilidad de los poderes públicos, de los Estados en sus compromisos jurídicos y políticos adquiridos, para implementar las normas y políticas públicas que exija el marco de derechos humanos nacional e internacional.

El marco normativo implica el reconocimiento jurídico de los valores y principios de derechos humanos y se vincula con los modelos de derechos 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.

El marco metodológico en el enfoque de los derechos humanos se presenta especialmente vinculado a los indicadores para medir y valorar, en este caso, la realidad de las personas en situación de vulnerabilidad en relación con la protección y garantía de los valores y derechos humanos.

## 1.1.- Marco conceptual

Se trata de un marco que admite diversas interpretaciones, esto es, que puede basarse en diferentes teorías éticas. Para este estudio, este enfoque posee un núcleo de certeza que se apoya en una serie de exigencias.

Estas exigencias son:

- Situar a todas las personas en el centro y reconocer que todas ellas tienen su propia VOZ.
- 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.
- Fomentar el empoderamiento de las personas y la reivindicación de sus derechos.
- 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.
- 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)
- 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.
- Abandonar el enfoque asistencial condicionado por el desarrollo de políticas públicas voluntaristas.
- 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).
- Considerar que los derechos son instrumentos especialmente resistentes, en el sentido de constituirse tanto en guía y límite de la actuación de quien legisla, cuanto en herramientas especialmente protegidas y exigibles en sede judicial nacional e internacional.
- Defender la vigencia de los derechos están tanto en el espacio público como en el privado.
- 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.
- 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.

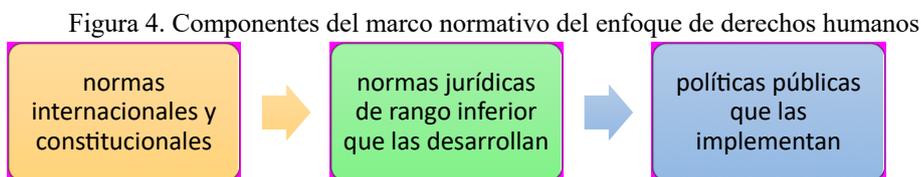
- Rechazar la segregación y promover la inclusión que, más allá de la integración, supone cambiar el contexto antes que cambiar a la persona y promover la participación de todas las personas.
- Aceptar que los derechos pueden ser limitados, pero solo por otros derechos o bienes de igual valor y tras un ejercicio de ponderación y proporcionalidad.
- 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.

Figura 3. Exigencias del enfoque de derechos humanos

Situar a todas las personas en el centro, reconocer todas ellas tienen su propia voz	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	Fomentar el empoderamiento de las personas y la reivindicación de sus derechos
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	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)	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
Abandonar el enfoque asistencial condicionado por el desarrollo de políticas públicas voluntaristas	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)	Considerar que los derechos son instrumentos especialmente resistentes, en el sentido de constituirse tanto en guía y límite de la actuación de quien legisla cuanto en herramientas especialmente protegidas y exigibles en sede judicial nacional e internacional
Defender la vigencia de los derechos están tanto en el espacio público como en el privado	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	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
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	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	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

## 1.2.- Marco normativo

El marco normativo del enfoque basado en derechos está formado por normas jurídicas, tanto internacionales como nacionales, y por políticas públicas que las implementan.



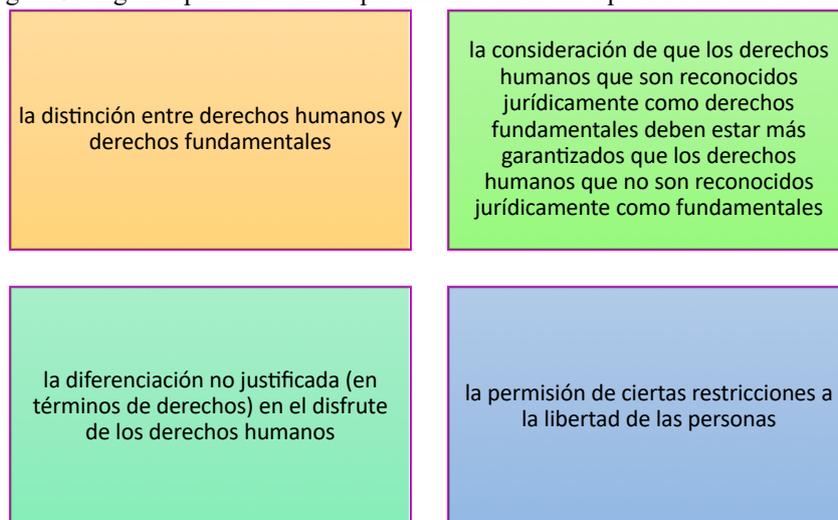
En este marco normativo hay una actividad que desempeña un papel fundamental: la interpretación. Esta actividad se proyecta tanto en la construcción y caracterización de los derechos cuanto en la determinación de su contenido. La posible existencia de distintas teorías de los derechos convierte en fundamental el desarrollo adecuado de esta tarea tanto por parte de operadores/as jurídicos cuanto por parte de operadores/as sociales.

La interpretación debe hacerse desde el marco conceptual antes referido. Y esto implica que no toda decisión jurídica válida ni toda construcción jurídica asentada sea aceptable.

Así, por ejemplo, algunos planteamientos que chocan con el enfoque de derechos humanos son:

- la distinción entre derechos humanos y derechos fundamentales;
- la consideración de que los derechos humanos que son reconocidos jurídicamente como derechos fundamentales deben estar más garantizados que los derechos humanos que no son reconocidos jurídicamente como fundamentales;
- la diferenciación no justificada (en términos de derechos) en el disfrute de los derechos humanos;
- la permisión de ciertas restricciones a la libertad de las personas.

Figura 5. Algunos planteamientos que chocan con el enfoque de derechos humanos



### 1.3.- Marco metodológico

El marco metodológico del enfoque de derechos posee tres notas básicas: la importancia de los datos, su obtención y la respuesta.

Se trata de conocer bien el contexto de intervención, la situación y limitaciones de acceso a derechos para algunas personas y grupos concretos y qué capacidades deben ser fortalecidas para que, en último término, las personas obligadas puedan cumplir con esas obligaciones y las/os titulares de derechos puedan ver sus derechos realizados.

La falta de información es un condicionamiento que impide tomar decisiones adecuadas. El enfoque de derechos exige conocer su realidad y su contexto, es decir, disponer de datos de calidad que proporcionen una base estadística objetiva, una información que muestre la parte de la realidad que no se ajusta a los principios convencionales y constitucionales de convivencia y que, en definitiva, debe ser cambiada.

Más allá de los datos puramente objetivos y las fuentes institucionales y académicas, resulta esencial que, en la medida de lo posible, la obtención de la información cuente con la participación de las personas concernidas y sus organizaciones representativas.

Los datos deben estar en la base de la elaboración, la implementación y el seguimiento, tanto de las normas jurídicas (sean estas de rango legal o presenten la forma de resoluciones administrativas) como de las políticas públicas que abordan la vida y los derechos de las personas en situación de vulnerabilidad.

No debe obviarse la parte final del proceso. Debe hacerse un seguimiento del impacto que las acciones implementadas tienen sobre los datos, sobre la realidad. Este seguimiento es útil para garantizar una rigurosa rendición de cuentas, una revisión de la eficacia de las normas, del desempeño de los gobiernos y para favorecer el acceso a vías de recurso para los sujetos agraviados por la vulneración de los derechos.

Figura 6. Fases metodológicas del enfoque de derechos humanos



Fuente. Elena de Luis, Metodología del EBDH, Máster de derechos fundamentales, UC3M.

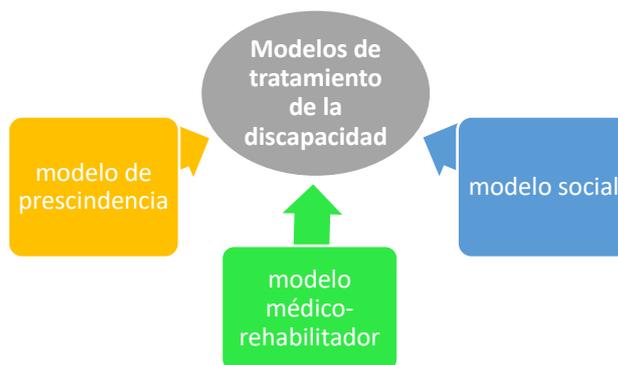
## 2.- Cuatro grupos poblacionales

Como ya se ha señalado, el estudio se proyecta sobre cuatro grupos poblacionales: las personas con discapacidad; las niñas, niños y adolescentes en situación de riesgo o desamparo; las personas mayores; y las personas sin hogar.

### 2.1.- Las personas con discapacidad

La discapacidad no se ha tratado siempre de la misma manera. En la historia de la humanidad, el tratamiento de la discapacidad ha pasado por diversas fases susceptibles de ser descritas a través de tres modelos: el modelo de prescindencia, el modelo médico-rehabilitador y el modelo social.

Figura 7. Modelos de tratamiento de la discapacidad



El primero de los modelos se desenvuelve al margen del discurso de los derechos y algunos de los acontecimientos vividos durante la pandemia permiten ver que no ha desaparecido completamente. Para el modelo de prescindencia, las personas con discapacidad se definen por su condición. Se trata de personas con deficiencias de distinto tipo, lo que les hace salir de los patrones de normalidad y de los estándares desde los que se deduce la dignidad de las personas. De esta forma, son seres a los que no se atribuye dignidad humana.

El Estado no tiene obligación alguna hacia las personas con discapacidad por lo que la discapacidad no es objeto de políticas públicas. De existir políticas públicas en materia de discapacidad, éstas estarán destinadas a proteger a la sociedad del daño (económico o moral) que la existencia de personas con discapacidad puede producir. Esto implica que no tiene ningún sentido plantearse siquiera cuestiones que tengan que ver con la no discriminación de estas personas cuya condición es contemplada como un verdadero sufrimiento, tanto para la propia persona como para la sociedad en general.

El modelo médico-rehabilitador es el segundo modelo en el tratamiento de la discapacidad. Se trata de un modelo que lo que busca es acabar con la discapacidad a través de la práctica médica o a través de otros instrumentos que puedan rehabilitar a la persona con discapacidad.

Para este modelo la discapacidad es un problema que tiene un origen individual. En la mayoría de los casos se trata de una cuestión de salud, esto es, de una enfermedad. Así, las personas con discapacidad se definen por su condición. Son personas con deficiencias, personas enfermas, personas fuera de lo normal. Se trata de personas que poseen una dignidad pasiva, una dignidad que se tiene como sujetos pacientes, pero no como sujetos agentes. Es una dignidad en cierta forma concedida por las personas sin discapacidad.

Al considerar este modelo que existe una estrecha relación entre discapacidad y enfermedad, las políticas en materia de discapacidad son sanitarias y asistenciales. El objetivo del modelo médico es normalizar a las personas con discapacidad, conseguir su mayor rehabilitación. El que estas políticas sean asistenciales implica que están sujetas a la sensibilidad de las y los dirigentes de la política y a la existencia de fondos para sufragarlas. Por ello, en las sociedades en las que este modelo preside el tratamiento de la discapacidad, la solidaridad posee una relevancia fundamental para la satisfacción de los derechos.

Para el modelo médico, las personas con discapacidad, por su condición natural, suelen estar en una situación de discriminación que se acrecienta si no son tratadas de manera especial y si no son especialmente protegidas. La diferenciación positiva es así una práctica habitual, como lo son la creación de espacios especiales para la satisfacción de los derechos (como, por ejemplo, colegios de educación especial).

El modelo médico aboga por un tipo de política social que en la historia de los derechos ha sido y es utilizada para su satisfacción: las políticas de integración. A través de ellas se facilita el acceso de las personas a los derechos, si bien, dentro de un entorno construido por la población mayoritaria, en este caso, las personas sin discapacidad.

El modelo social, es el tercer modelo en la historia del tratamiento de la discapacidad. Su objetivo es conseguir la satisfacción de los derechos humanos de las personas con discapacidad y acabar con la discriminación que padecen.

La discapacidad tiene su origen en las barreras sociales, tanto físicas como comunicacionales y actitudinales. Las personas con discapacidad son definidas desde este modelo tomando como referencia tanto condición humana (deficiencias) como situación (barreras), si bien el modelo subraya esta segunda dimensión. Así, el artículo 1 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad afirma: “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

En el modelo social, las políticas en materia de discapacidad dejan de ser asistenciales, o mejor, las políticas asistenciales pasan a un segundo plano ya que el primero es ocupado por los derechos. Así, las demandas y pretensiones de las personas con discapacidad se hacen fuertes y susceptibles de garantizarse jurídicamente, dejando de depender de coyunturas políticas o económicas.

En todo caso, aunque como venimos señalando, el modelo social se centra en las barreras a la hora de concebir la situación de discapacidad, esto no significa dejar a un lado la dimensión de la condición y, con ella, el lugar de la diversidad. Para este modelo, la discapacidad expresa también la riqueza de la diversidad humana.

El modelo social aboga por un modelo inclusivo de política social en concordancia con el discurso de los derechos humanos. Así, para este modelo, las políticas de integración son insuficientes para lograr una correcta satisfacción de los derechos. Este logro requiere no sólo alcanzar el acceso a los derechos, sino también participar en su construcción y en su alcance. La inclusión social de las personas con discapacidad requiere no solo de la integración de éstas en la sociedad, sino de su participación en la propia configuración del espacio social.

Este modelo pone sobre la mesa una serie de barreras, y entre ellas las actitudinales, que reflejan prejuicios y estereotipos. Así nos adentramos en el concepto de capacitismo: 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.

El modelo social se enfrenta al capacitismo, entendido como ideología que, desde una visión de las personas centrada en su capacidad, discrimina, segrega y oprime a quienes considera que no reúnen unos estándares de normalidad medidos, precisamente,

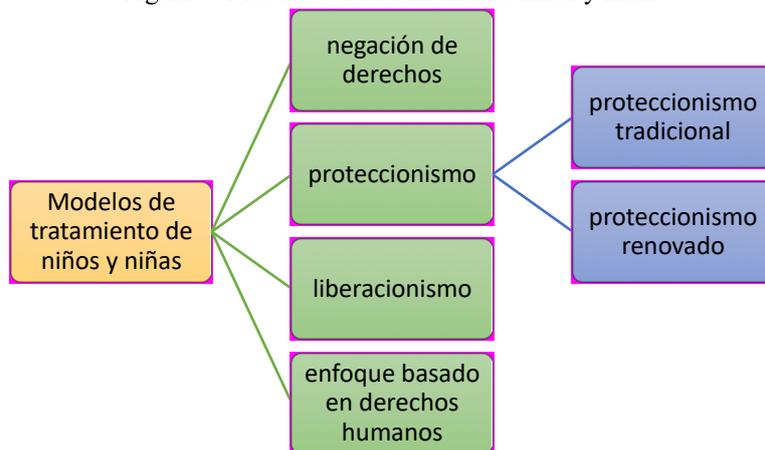
en términos de capacidad. La visión de la sociedad capacitista es que las personas “capacitadas” son la norma en la sociedad y las personas con discapacidad deben adaptarse a la norma o ser excluidas de la sociedad.

## 2.2.- Niños, niñas y adolescentes

El tratamiento de los niños, niñas y adolescentes (a quienes también nos referiremos con los términos infancia y juventud) por el Derecho, no siempre adopta un enfoque basado en derechos. En este sentido, es posible identificar, distintos modelos de tratamiento de la infancia, el liberacionismo, el proteccionismo y el enfoque de derechos de los niños, a los que cabe sumar el modelo de negación de derechos. El último de los modelos citados se basa en la negación de la condición humana de los niños y las niñas, cuyo estatus jurídico en numerosas ocasiones es el de propiedad de sus progenitores (usualmente, en el marco del modelo, de su padre). Este modelo que conduce a la cosificación de los niños y las niñas es claramente incompatible con una aproximación basada en derechos.

Si el modelo aquí considerado negacionista menosprecia a los niños y las niñas, el liberacionismo niega la infancia. Las propuestas liberacionistas tienden a rechazar la justificación de un tratamiento diferenciado y específico de los derechos de los y las niñas. Por su parte, el modelo proteccionista parte de la consideración de los niños y niñas como seres humanos en potencia que necesitan protección. En su versión renovada justifica la necesidad de tener en cuenta la opinión del niño o la niña cuando por edad se le presupongan ciertas condiciones de madurez. De algún modo, las respuestas proteccionistas condicionan el reconocimiento de dignidad humana en acto, y no sólo en potencia, a la adquisición de ciertas capacidades. Frente a ellas, el enfoque basado en derechos asume el igual valor de niños y niñas como manifestación de la diversidad de la condición humana y sus derechos como derechos humanos.

Figura 8. Modelos de tratamiento de niños y niñas



La Convención sobre los Derechos del Niño exige el desarrollo de normas y políticas públicas para la protección y promoción de los derechos de niños y niñas. La adaptación de las normativas internas a las exigencias de un modelo de derechos de niños y niñas como derechos humanos está pendiente de ejecutarse. En el caso español, el

impacto de la Convención sobre un esquema proteccionista provocó reformas importantes, pero el modelo de aproximación desde el Derecho todavía se entiende mejor a partir del esquema que brinda el proteccionismo renovado. Efectivamente, el adultismo o adultocentrismo se sigue manifestando en la medida en que la imagen de la persona adulta se mantiene como referencia para la definición de la condición humana y, en consecuencia, para el diseño de la sociedad, incluidos los sistemas de protección de derechos. El resultado es que cuanto más se alejan los y las niñas de la imagen del ser humano adulto (lo que tiene que ver con la edad, pero también con otros factores cuya presencia genera situaciones de interseccionalidad), más barreras encuentran para la realización de sus derechos.

Sin embargo, en el caso de niños, niñas y adolescentes en privación de cuidado parental, o en riesgo de encontrarse en esta situación, la aproximación proteccionista ha estado entreverada durante muchos años por la perspectiva de la seguridad desde la que, como en el caso de las personas en situación de sinhogarismo y en buena medida de las personas con discapacidad psicosocial, las intervenciones tenían como objetivo evitar que niños, niñas y adolescentes sin control parental fueran un peligro para la sociedad.

Nuestro ordenamiento entiende por situación de riesgo en el caso de la infancia y juventud: “aquella en la que, a causa de circunstancias, carencias o conflictos familiares, sociales o educativos, la persona menor de edad se vea perjudicada en su desarrollo personal, familiar, social o educativo, en su bienestar o en sus derechos de forma que, sin alcanzar la entidad, intensidad o persistencia que fundamentarían su declaración de situación de desamparo y la asunción de la tutela por ministerio de la ley, sea precisa la intervención de la administración pública competente, para eliminar, reducir o compensar las dificultades o inadaptación que le afectan y evitar su desamparo y exclusión social, sin tener que ser separado de su entorno familiar”. Por su parte, la consideración de situación de desamparo es “la que se produce de hecho a causa del incumplimiento, o del imposible o inadecuado ejercicio de los deberes de protección establecidos por las leyes para la guarda de los menores, cuando éstos queden privados de la necesaria asistencia moral o material”.

Pues bien, el enfoque que adoptan las intervenciones cuando se toma la decisión de que la propia familia no puede ser el espacio en el que se inserte sin riesgo la niña, niño o adolescente ofrece pistas para una primera aproximación al papel que se atribuye a las familias. En la respuesta que ofrece el actual sistema de protección, las familias aparecen con una doble función; son proveedoras, en coherencia con el esquema general del proteccionismo, pero también controladoras, como un residuo del negacionismo (que también se manifestaba en la posibilidad de los padres y madres de corregir a hijos e hijas, que el artículo 154 del Código civil español les atribuía hasta 2007). Frente a estas opciones, desde un enfoque basado en derechos, la familia constituye el espacio por excelencia de garantía de los derechos de niños y niñas en nuestro marco cultural. Desde el punto de vista de los derechos de la infancia y la juventud, podría decirse que esta función es precisamente la que define a la familia.

### 2.3.- Las personas mayores

No existe una definición consolidada de persona mayor. Normalmente, se tiende a utilizar el referente de la edad al que se asocian cambios biológicos, fisiológicos, psicosociales y funcionales. Pero tampoco hay acuerdo sobre cuál es la edad para ser mayor.

Las personas mayores se asocian a fragilidad. De una forma simple, podría definirse la fragilidad como un concepto gerontológico que indica una interacción de problemas en una fase inicial en el ámbito físico, cognitivo y psicosocial.

No obstante, desde una visión crítica, se plantea que el modelo teórico dominante sobre la fragilidad de las personas mayores sigue dependiendo en exceso de consideraciones orgánicas, centradas en la enfermedad, sin aproximarse a una concepción más holística de la salud como bienestar biopsicosocial. Por ello, se apunta la necesidad de un enfoque teórico alternativo que incorpore los siguientes aspectos clave: (i) que el grado de fragilidad depende del contexto y, por lo tanto, se ve afectado en gran medida por las percepciones subjetivas de las personas; (ii) que la fragilidad es multidimensional y es el resultado de una compleja interacción de factores físicos, psicológicos, sociales y ambientales que influyen en el grado de la misma; (iii) que la fragilidad no está necesariamente relacionada con la edad y, por lo tanto, no debe servir para reforzar una visión negativa y estereotipada del envejecimiento; (iv) que esa fragilidad puede derivarse tanto de la persona como de las condiciones del entorno.

Figura 9. Referentes de la definición de persona mayor



El tratamiento de las personas mayores en la historia ha estado impregnado también del edadismo expresión de estereotipos negativos que configuran la percepción de la vejez. Del mismo modo que el racismo y el sexismo lo hacen por motivo del color de la piel y por el sexo, las personas mayores sufren discriminación por parte de la sociedad por razón de su avanzada edad. Se trata de una forma de discriminación especialmente insidiosa porque se encuentra, en muchos sentidos, naturalizada. Es en el plano sociocultural donde la situación de invisibilidad y la estereotipación de las personas mayores recibe su primera ‘legitimación’.

La invisibilidad de las personas mayores es, sin duda, la más perfecta muestra de edadismo de las sociedades contemporáneas. Provocada en buena medida por la salida del mundo económico activo, se manifiesta en la magnitud del silencio, la inconsciencia y el olvido que, en el trabajo, la cultura, la política, los cuidados o la participación social, experimentan las personas cuando se adentran en la edad avanzada.

Hasta los años 70, la tradición teórica en el campo de la gerontología social había atribuido la causa de problemas en la vejez a la dificultad en el ajuste individual frente al envejecimiento, la jubilación o la decadencia física mientras que asumía, hasta cierto grado, como inevitables los desarrollos del Estado y de la economía que generaban desigualdad en la vejez. A partir de esa fecha se comienza a estudiar la construcción social de la dependencia en la vejez, poniéndose el foco de atención en el análisis del mercado de trabajo y de la jubilación, así como su relación con el empobrecimiento de las personas mayores.

La existencia de estereotipos rígidos sobre el proceso de envejecimiento, que incluye la homogeneización de sus realidades y la consideración de la ‘escasa utilidad’ de este colectivo poblacional para la sociedad, se está modificando en los últimos años gracias al trabajo de numerosas asociaciones y especialistas. Incluso la tradicional frontera de los 65 años como base del comienzo de la etapa de vejez se encuentra en

cuestión, ya que se considera que es la pérdida de autonomía la que establece los límites a la participación social y no la edad biológica *per se*. Las condiciones de salud, las expectativas de vida y los años por vivir presentan una enorme variedad entre personas de un mismo grupo de edad, careciendo de sentido desarrollar una visión homogeneizadora de todo este grupo poblacional. Esta transformación en la visión de la persona mayor ayudaría a reconocer sus aportaciones como agente de cambio y desarrollo económico y social y así modificar también su percepción como una amenaza para los sistemas de protección social.

## 2.4.- Las personas sin hogar

En la historia se han utilizado diferentes términos para referirse a las personas sin hogar. Durante los años 50 y 60 se extendió el uso de la palabra “indigente”, cuya etimología alude al verbo latino *indigeo* que significa “estar necesitado”. Desde principios de los 70 hasta mediados de los años 90 el concepto de “transeúnte” fue muy recurrente, aludiendo en este caso a su itinerancia.

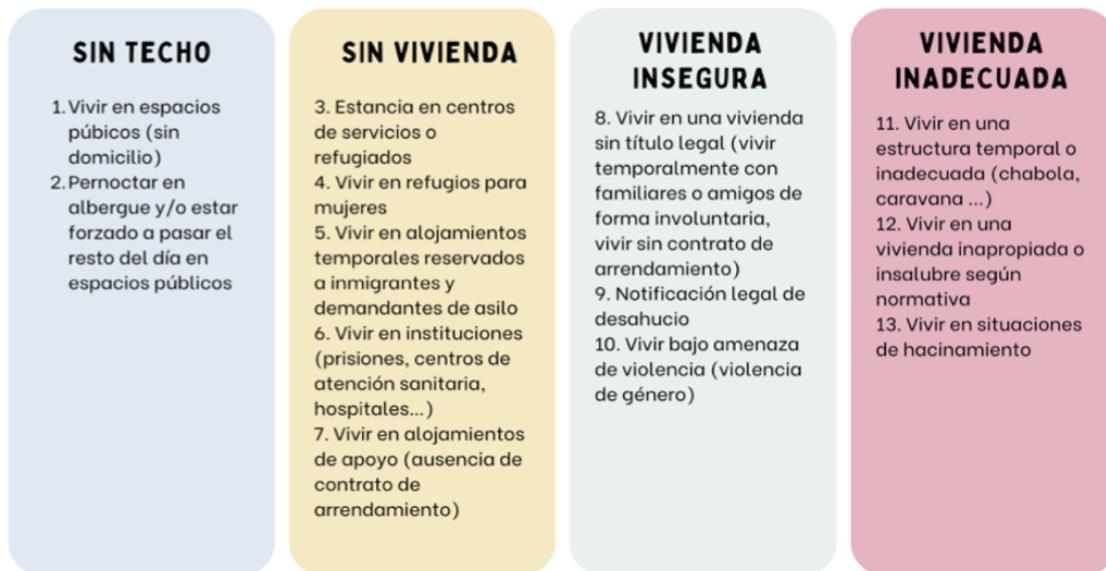
Durante los años 80 en España, los estudios sobre personas sin hogar se enmarcaron en corrientes cercanas a la psicopatología, tratando de encontrar las continuidades y semejanzas dentro de la población sin hogar con el objetivo de establecer categorías y poder “mecanizar” su clasificación. Este tipo de enfoques patologizantes, de corte casi epidemiológico, se hacían al margen de marcos interpretativos más sociológicos, antropológicos, urbanísticos o económicos, entre otros.

A partir de los 90 comienza a usarse el concepto de “sin techo” poniendo por primera vez el foco en el alojamiento en sí mismo. La ampliación de esta definición del problema abre la puerta a pensar el sinhogarismo más allá del sujeto mismo, como un fenómeno arraigado en lo sociopolítico, lo económico y lo cultural. En este sentido, es crucial el reconocimiento de la influencia internacional en las definiciones actuales de sinhogarismo. De hecho, el concepto mismo de “sin hogar” es una traducción literal del concepto anglosajón “homeless”. Así, la vivienda pasa a un primer plano en la definición y conceptualización del sinhogarismo, posibilitando marcos de intervención novedosos y adecuados.

Con la pretensión de determinar qué es una persona sin hogar, en el año 2005 la Federación Europea de Organizaciones Nacionales que trabajan con Personas sin Hogar (FEANTSA a partir de ahora) y su Observatorio Europeo del Sinhogarismo (EOH), elaboraron una exhaustiva clasificación, ofreciendo así un marco interpretativo común que permitiera el diseño de estrategias coherentes con la realidad poliédrica del sinhogarismo. De este esfuerzo conjunto derivó la European Typology on Homelessness and Housing Exclusion (ETHOS) siendo actualmente una de las formas de clasificación más extendidas y utilizadas.

Este modelo clasificatorio gira en torno a tres dominios que en conjunto constituirían un “hogar”, entendiéndolo como una disposición adecuada en relación con el alojamiento. La falta o deficiencia en uno o más de estos ámbitos, se entienden como falta de hogar y, por tanto, exclusión residencial. Estos tres dominios son: el físico, el jurídico y el social. El resultado final de la clasificación se estructura en cuatro categorías conceptuales que devienen en 13 tipologías de personas en situación de sinhogarismo, y que permite entender el sinhogarismo como un fenómeno dinámico dentro de la exclusión social, en lugar de concebirlo como una condición permanente.

Figura 10. Clasificación de las personas en situación de sinhogarismo



En el presente estudio, como el eje de análisis no son las personas que se encuentran en situaciones de sinhogarismo, sino las personas que se encuentran institucionalizadas por situaciones de sinhogarismo, se entenderá que el fenómeno comprende a tres grupos en particular: a) aquellas personas en situación de calle que usan los recursos de alojamiento temporal (albergues); b) aquellas personas que han pasado por situación de calle y ahora están en una vivienda con apoyo de una entidad; c) las personas que han pasado por situación de calle y ahora están en su vivienda sin apoyo de la entidad. Igualmente, y desde la concepción ETHOS, se puede hacer referencia de manera tangencial, aunque no forman parte del eje central de análisis, a aquellas personas que viven en situaciones de precariedad en relación con la vivienda debido a factores varios (por la tenencia de la vivienda, por lo transitorio, o por las condiciones de la misma), como solicitantes de asilo, la violencia de género, viviendas en barrios marginales, entre otros.

### 3.- Institucionalización y desinstitucionalización

Según el Diccionario de la Real Academia una institución es un “organismo que desempeña una función de interés público, especialmente benéfico o docente”. En general, el término institución se relaciona con entidades que poseen cierta justificación y legitimidad. Sin embargo, en el campo social y, sobre todo, en el de los cuidados, el concepto de institución posee normalmente un sentido peyorativo.

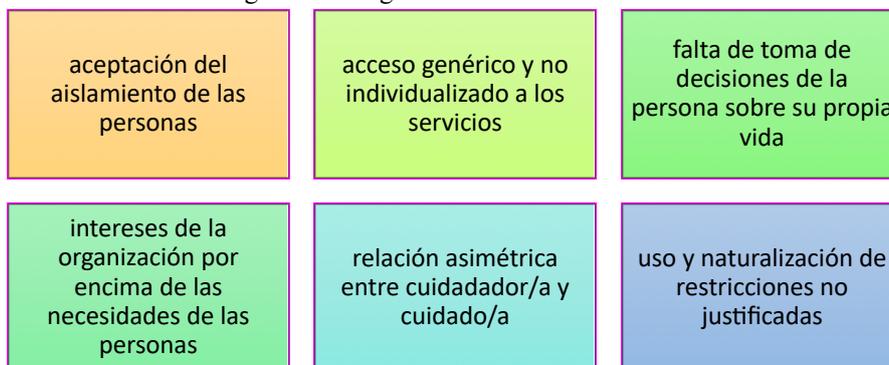
Así, se habla de institución para hacer referencia a cualquier tipo de recurso o relación de apoyo en la que: a) las personas están aisladas de la comunidad en general y/o obligadas a convivir juntas; b) las personas no tienen suficiente control sobre sus vidas y sobre las decisiones que las afectan; c) los requisitos de la propia organización tienden a tener prioridad sobre las necesidades individualizadas de las y los residentes (“Directrices comunes europeas sobre la transición de la asistencia institucional a la asistencia de base

comunitaria”). En este ámbito, nos referimos al proceso de institucionalización haciendo referencia al proceso de pérdida de control y poder sobre la propia vida o de estandarización del trato y apoyos recibidos que se produce en base a relaciones de cuidado y apoyo que no tienen en cuenta a la persona, sus preferencias y estilos de vida y que tienden a sustituir a ésta en las tomas de decisiones o, en el caso de la infancia, condicionar un desarrollo adecuado de las capacidades que les permitirían tener autonomía propia a futuro.

Ahora bien, la utilización de un concepto de institución como el que acabamos de ilustrar, puede presentar problemas de comprensión y comunicación, ya que no es posible afirmar que toda institución, incluso en el campo de los cuidados, se identifica con esos rasgos. La familia, por ejemplo, es una institución y, necesariamente no comparte esas características (aunque en ocasiones pueda ser que sí); y algo parecido ocurre, desde otra perspectiva, con la vivienda o con el propio Derecho.

En este sentido, conviene diferenciar entre institución y cultura institucional. Por cultura institucional entendemos un marco de comprensión de las instituciones que acepta el aislamiento de las personas, el acceso genérico y no individualizado a los servicios, la falta de toma de decisiones de la persona sobre su propia vida, la relación asimétrica entre persona cuidadora y persona cuidada, el predominio de los intereses de la organización sobre las necesidades de las personas y, especialmente, el uso y la naturalización de restricciones no justificadas en el ámbito de los cuidados. La cultura institucional encierra también una dimensión de protección de la sociedad frente a las personas institucionalizadas. Se trata de una cultura que no toma como referencia la comunidad, manejando un concepto de institución que obstaculiza y no promueve la vida de las personas en ella. De esta forma, se trata de una cultura enfrentada a los derechos humanos.

Figura 11. Rasgos de la cultura institucional



### 3.1.- Marco ético-cultural de los modelos de cuidado propios de la cultura institucional

Uno de los aspectos que unen a los cuatro grupos sobre los que se proyecta este estudio es la situación de vulnerabilidad en la que se encuentran, pero también, y en estrecha relación con ella, el ser objeto de atención de las políticas públicas, principalmente en el ámbito de la salud y los servicios sociales. Políticas que pueden resumirse a través del término cuidado, muy relacionado con la atención y los apoyos.

El marco cultural en el que se desenvuelven los modelos de cuidado basados en la cultura institucional se caracteriza por una serie de rasgos que lo alejan del enfoque de los derechos humanos: asistencialismo, paternalismo, concepción capacitista de lo humano y su dignidad basada en prejuicios y estereotipos, adultismo, edadismo, vulnerabilidad como condición, visión formal de la libertad y la igualdad, apoyo social como compensación, filosofía de la integración, uso de las restricciones.

Este marco 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 derechos. El manejo de esta concepción trae consigo la construcción de un modelo estándar de lo humano, en el que está el origen de las discriminaciones de aquellas personas que, preferentemente por su condición, se separan del modelo.

La vulnerabilidad se considera como una condición individual que implica una cierta fragilidad o debilidad y que, al mismo tiempo que fundamenta la atribución de una especial protección, también justifica restricciones de derechos, limitaciones a la participación y la exclusión social de las personas.

Las personas con discapacidad; los niños, niñas y adolescentes; las personas mayores y las personas en situación de sinhogarismo, están afectadas por obstáculos para la inclusión y en relación con numerosos aspectos se encuentran en posiciones de desventaja que se consideran, en este marco, naturales y justificadas.

Los principios de libertad e igualdad son entendidos en un sentido formal. Se establece una incomunicación entre el Derecho y la sociedad que admite la convivencia de proclamaciones jurídicas de libertad e igualdad universales, con situaciones reales de ‘dominación’, muchas de ellas producto de una discriminación sistémica o estructural.

Y es que, de alguna manera, este marco acepta la discriminación estructural, entendida como el resultado de la distribución inequitativa del poder entre grupos sociales de forma tal que algunos quedan como dominantes y otros son oprimidos. En todas estas situaciones, nos encontramos con desventajas (y también privilegios) que se justifican ideológicamente en una condición que se atribuye al grupo como natural o necesaria, de manera que se tiende a argumentar en relación con cada exclusión o cada desventaja constatada que, en relación con los grupos que nos ocupan, las personas con discapacidad, los y las niñas y adolescentes, las personas mayores y las personas en situación de sinhogarismo no pueden ser incluidas en la comunidad en condiciones de igualdad con respecto a las demás personas, “porque son como son” (esto es, por determinadas características o condiciones con las que se pretende definir las). La condición de las personas puede coincidir con la atribuida en todo, en parte o en nada, pero la desventaja siempre es artificial y se consolida y legitima a través de una ideología justificatoria (capacitismo, edadismo, adultocentrismo, aporofobia...). Los estereotipos que desde estas ideologías se atribuyen a los grupos de personas enumerados las presentan como incapaces de vivir en comunidad porque necesitan cuidados especiales o porque pueden llegar a constituir una molestia o incluso un peligro para el resto, de manera que tradicionalmente no se ha cuestionado que obligarlas a vivir en instituciones organizadas de acuerdo con determinados parámetros pudiera ser una vulneración de sus derechos humanos. Es importante tener en cuenta, asimismo, que, dado que los grupos no son homogéneos, a veces los sistemas de opresión se cruzan y surgen discriminaciones interseccionales.

Desde una visión individualista que no tiene en cuenta la dimensión social y comunitaria, las personas son contempladas y tratadas como objetos pasivos o receptores de los cuidados y no como auténticos sujetos de derechos humanos. Así, la finalidad

básica de los sistemas de atención a las personas consiste en la protección de su seguridad y no en la garantía del ejercicio y disfrute de sus derechos. Por esa razón, se trata de un marco cultural que puede ser caracterizado como paternalista, enfrentado realmente a la libertad, y asistencialista, vinculado a la caridad o a la beneficencia. Y esta visión paternalista se proyecta en las personas y en instituciones como la familia o la escuela.

Los derechos de las personas en situación de vulnerabilidad, en especial cuando hablamos de demandas que implican prestaciones por parte del Estado, no se consideran auténticos derechos humanos, sino meramente cuestiones de asistencia social, cuya cobertura y satisfacción depende del voluntarismo de los Estados y de la disponibilidad de recursos (partiendo de una situación que se presenta como natural pero que es el resultado de elecciones previas).

Pero, además, y desde esta perspectiva alejada de los derechos, muchos de estos bienes y servicios relacionados con los cuidados y la cobertura de necesidades básicas, cuya satisfacción es esencial para el libre desarrollo de la personalidad y dignidad, como la vivienda, la alimentación, el agua, se consideran bienes económicos y se dejan al libre juego del mercado, ignorando una característica esencial de estos bienes: que se trata de derechos humanos.

El cuidado y los apoyos pretenden principalmente, en este marco, “compensar” a la persona por sus déficits, y en ocasiones directamente “normalizarla”. De ahí que se construyan modelos de intervención basados en una filosofía de la integración. Se trata de una filosofía que considera que la persona debe amoldarse a los modos, maneras, patrones, y valores sociales dominantes previamente existentes para desarrollar una vida en la comunidad justificando la exclusión, el aislamiento, la separación o la segregación (muchas veces a través de la invisibilidad) de quienes no logran ajustarse al patrón de normalidad definido de acuerdo al modelo culturalmente dominante.

Esta manera de entender los cuidados establece unas relaciones de poder y dominación entre las personas que cuidan y quienes reciben cuidados (además de las existentes entre las que parecen necesitar cuidados y las que no); relaciones de poder que en algunos casos justifican medidas coercitivas o puede generar un importante riesgo de violencia.

Figura 12. Marco ético-cultural de los modelos asistencialistas de cuidado



Las personas en situación de vulnerabilidad, en muchas ocasiones, se ven obligadas a vivir en entornos institucionalizados, por razones relacionadas con el propio diseño de los sistemas de atención que carecen de alternativas que contemplen la diversidad, las necesidades diferenciadas, las medidas de apoyo a las familias o medidas y alternativas que permitan la continuidad de vida en la comunidad. La carencia de estas alternativas convierte, el internamiento en una institución, en la única vía de acceso a la asistencia.

### 3.2.- Los resultados de la institucionalización en las personas

<p><i>Muchas de las de las habilidades o de las capacidades que conservaban sus hogares, las han ido perdiendo, porque pues en la residencia ya no hago, la comida la hacen por mí, si tengo que hacerme la cama, también me la hacen, con lo cual, ya no la hago... porque además hay la visión de estoy aquí pago y ¡¡¡que me lo hagan</i></p>	<p>EPM5-09.03 Tercer Sector</p>
<p><i>Muy protectores, pues imagínate, un centro, aunque sea de 12 plazas, que tampoco sea un macro centro de tantas, pues una cocina, con el cocinero o la cocinera, el no sé qué. Todos son normas, al final, un poco también para curarse en salud, de que no pueda haber problemas y tanto. Claro, es que te puedes encontrar que lleguen a los 18 años y no hayan entrado una cocina en su vida. No han puesto una lavadora en su vida. Entonces, claro, la transición es un poco más compleja y digamos que el salto de la protección a la emancipación es muy brusco, ¿no? porque las instituciones, la normativa de las instituciones de protección a veces es muy estricta. Estricta, yo creo que lo es un poco para salvaguardar también la propia institución, la propia administración de, ostras, imagínate un centro de 50 personas, un macro centro, entrada libre en la cocina. Bueno, puedes tener ahí un susto, ¿sabes? Al final hay una parte que se entiende, pero es complicado. Ahora</i></p>	<p>ENNA5-08.03 Tercer Sector</p>

<p><i>estoy pensando, por ejemplo, en Cataluña existe un tipo de piso, ¿vale? Un piso ya no es un centro. Puede tener cuatro plazas, seis, a lo más, para 16, 18 años. O sea, es un piso de menores, pero ya es un piso de emancipación para prepararlos, que ya tienen acceso a la cocina, se ponen lavadoras, bla, bla, bla y ya empiezas a trabajar todos estos hábitos, bueno, hábitos... competencias al final. Pero a veces la normativa te dice cosas tan absurdas como que no se puede quedar los jóvenes solos en el piso. Tiene que haber una persona educadora en presencia las 24 horas y dices en una familia normalizada, por decirlo de alguna manera, pues parece imposible que no se pueda quedar solo una persona joven con 16 o 17 años en casa, ¿no? Un poco a veces son esas absurdidades.</i></p>	
<p><i>Hacer más actividades con los niños, que no se sientan tan excluidos, que no se sientan tan... Estoy en un centro de menores, ¿sabes? Se nota muchísimo, todo el mundo sabe... todo el mundo me aparta porque estoy en un puñetero centro de menores, ¿sabes? Es como que, a mí, por ejemplo, al principio me daba vergüenza salir con esta gente a la calle, porque era como que, joder nos van a ver a todos juntos, ¿sabes? Todos chavales de mi edad van a pensar que estamos en una secta o algo así, a día de hoy me da igual, porque ya lo tengo asumido y esas cosas, pero eso, o sea, hacer más cosas y no juntos, sino si les hacemos juntos por ejemplo aquí en el piso es como que vale lo vamos a hacer todos juntos.</i></p>	<p>ENNA11-15.03 UsuarialInstitucion</p>
<p><i>Cuando te llevas a un niño de centro, peleas un poco más con el equipo directivo para llevártelo al mercado, los niños se asombran porque los pescados tienen ojos y tienen boca, porque el pescado que ven es un plato con un trozo de pescado frito. Nosotros lo damos por hecho también, todos nuestros niños en casa, también, conocen... Unos niños de centro no van a la plaza a comprar pescado. Y ahí... y tenemos que ir. Y ahí... y lo que tú dices, también, el hecho de elegir su ropa. ¿Por qué hay que quitarles la identidad hasta ese punto? Porque tratamos muchas veces a los niños del centro como el grupo, que me voy y compro ahí, venga, veinte chándales. No, un niño desde pequeño necesita también desarrollarse en ese sentido.</i></p>	<p>ENNA14-16.03 GDTécnicos</p>
<p><i>Te despersonalizas. A nivel psicológico vives una despersonalización brutal. Por lo menos yo. Porque pierdes tu identidad al final del cabo ...Te despersonalizas porque te quitan ese poder de elegir</i></p>	<p>EPD1-21.02- Tercer Sector</p>
<p><i>La generación de lo que es la indefensión aprendida o el desempoderamiento de las personas.... En el momento en el que... que ya no... no puedes elegir libremente, no puedes estructurar tu proceso, no puedes... no te sientes seguro para determinados tránsitos, tal... pues la persona básicamente se desempodera</i></p>	<p>EPSH12-19.04- Tercer Sector</p>
<p><i>una parte de... una pérdida de libertad individual, lo primero. También, probablemente, una pérdida de... de dignidad. Porque, muchas veces, pues dormir con seis personas en una habitación no es lo ideal</i></p>	<p>EPSH1-21.02- Tercer sector</p>

El análisis de los resultados de la institucionalización, entendida como modelo de apoyos y cuidados basado en la cultura institucional, se enfrenta con un importante problema derivado de la falta de estudios al respecto. En todo caso, al ser un modelo cultural enfrentado a los derechos, sus resultados coinciden con aquellos generales derivados de las situaciones de insatisfacción de los derechos.

Por eso, puede resultar más operativo centrarse en este punto, en uno de los aspectos de esta cultura institucional como es la utilización de recursos residenciales. Sin embargo, aún con esta simplificación, el problema persiste.

Y es que, aunque es posible referirse a estudios de campo que analizan el impacto de la institucionalización (entendida ahora como uso de recursos residenciales) en un colectivo concreto y que demuestran que la vida en instituciones residenciales supone limitaciones importantes en la calidad de vida de las personas, no hay estudios integrales que analicen ese impacto en las personas en general. Tampoco existen indicadores que evalúen la calidad de los servicios, y, por ende, la satisfacción de su implementación. Sin

esos indicadores es difícil constatar los resultados de la institucionalización en las diferentes esferas de la vida cotidiana de las personas que residen en recursos residenciales.

Figura 13. Consecuencias de la institucionalización en las personas



Una de las características principales de las lógicas institucionales es que, por un lado, ordenan la acción social y, por otro, la producen, en un movimiento de ida y vuelta que termina por constreñir las posibilidades de desarrollo de las personas. En este sentido, la institucionalización provoca sensación de incapacidad, desactiva competencias básicas, inmoviliza y genera, en definitiva, relaciones de dependencia muy profundas.

La encuesta realizada en el marco de este estudio (proyecto EDI) a personas en situación de sinhogarismo o que lo han estado, extrajo que, de las 177 respuestas, el 45% vivía en un centro o albergue, el 20% en una casa compartida con otras personas en su misma situación, el 10% en su propia vivienda y el 25% en la calle, aunque a veces durmiera en albergues. Del conjunto de personas, el 67% afirmó haber dormido alguna vez en un centro o albergue y el 62% también afirmó haber vivido en la calle.

Teniendo en cuenta esta distribución, a la pregunta por la satisfacción con la vida, se ve claramente que el grupo que mejor se siente con su vida es el que viven en su propia casa (64%).

Tabla 1. Satisfacción con la vida según lugar de residencia (Personas en situación de sinhogarismo o que lo han estado).

**P15. ¿Cómo te sientes con la vida que llevas?**

Lugar de Residencia	Mal/Muy mal	Regular	Bien + muy Bien
En una residencia o centro	23,9	43,7	32,4
En una casa /piso compartido	16,2	45,6	38,2
En mi propia casa	12,0	24,0	64,0

En la calle (aunque a veces duermo en albergues)	25,0	62,5	12,5
--	------	------	------

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la Encuesta EDI

En el caso de los niños, niñas y adolescentes, de nuevo vivir en su propia casa es la opción más satisfactoria.

Tabla 2. Satisfacción con la vida de niños, niñas y adolescentes según lugar de residencia

<b>P15. ¿Cómo te sientes con la vida que llevas?</b>			
<b>Lugar de Residencia</b>	Mal/Muy mal	Regular	Bien + muy Bien
En una residencia o centro	4,3	43,5	52,2
En una casa /piso compartido	2,8	37,0	60,1
En mi propia casa		16,7	83,0
En casa de un familiar	25,0		75,0
Con una familia de acogida		20,0	80,0
En la calle	33,3	66,7	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta EDI

En términos generales, la literatura científica demuestra que las personas que viven en instituciones presentan una menor calidad de vida que quienes no lo hacen y que esto se refleja en un peor nivel de salud física y mental, unos mayores índices de depresión y ansiedad y una menor intensidad de las relaciones sociales.

El ingreso en un centro suele significar el abandono del hogar y la consecuente pérdida de los hábitos de vida y las redes sociales que eso había generado. Este proceso lleva a la desvinculación de su comunidad con la consecuente pérdida de puntos de referencia que esto puede provocar. El acogimiento residencial puede conducir en ocasiones a situaciones de soledad no deseada, por cuanto interrumpe las relaciones con los entornos previos y dificulta las relaciones a la salida.

Por otra parte, este aislamiento también apunta a la pérdida de autonomía que genera la forma actual de residencia en un alojamiento colectivo aislado, así como la disminución de la privacidad y de la capacidad para ocuparse de los propios asuntos. La pérdida de autonomía se encuentra directamente relacionada con la despersonalización.

La información de las entrevistas es prácticamente unánime con respecto a que uno de los efectos más claros de la institucionalización es la desactivación de competencias personales básicas que acaban por deteriorar profundamente la autonomía y agencia de las personas. En relación con lo anterior, merece la pena analizar cómo las trayectorias atravesadas por la lógica institucional parecen quedar atrapadas e inmovilizadas, no sólo por las limitadas posibilidades que se les brinda sino porque la institución suprime la posibilidad de proyectarse fuera de ella, es decir, resulta muy complejo hacer el ejercicio de imaginar alternativas, de crear proyectos de vida al margen de la misma. Para personas cuya identidad está muy vinculada a las instituciones, especialmente, pero no solo, en el caso de los niños y niñas que crecen y se desarrollan dentro de centros residenciales, resulta muy complejo el ejercicio de imaginar otras

formas de estar en el mundo, otras posibilidades y desde luego alternativas en las que sus deseos estén en el centro.

La institucionalización provoca en muchas personas un sentimiento de seguridad que no le ofrece su entorno domiciliario, por lo menos bajo las condiciones en que se encuentra en la actualidad.

El “duelo institucional” es un concepto que pretende dar cuenta de cómo la institución genera una dependencia muy particular que provoca cierta sensación de pérdida o desconsuelo frente a la idea de dejar de vivir bajo sus lógicas. Por ejemplo, frente a la inseguridad física y residencial, hay personas que sienten la prisión, el albergue o el centro de mujeres víctimas de violencia de género un espacio “seguro” en el que resguardarse. Esto no implica ni que la institucionalización sea una solución ni que la experimentación de este duelo sea una anomalía. Que las personas conozcan lo que implica vivir en instituciones puede ayudar a desinstitucionalizar, creando poco a poco caminos de vuelta a la comunidad, seguros y respetuosos.

La institucionalización también estigmatiza, especialmente en el ámbito de la infancia, la discapacidad psicosocial y en el de las personas sin hogar. En el caso de la infancia y juventud este estigma se construye sobre la sensación de culpabilidad que se crea en las propias niñas y niños al ser separados de sus padres y/o madres biológicas. Se produce, además, un fenómeno de estigmatización social de las infancias en residencia, que son percibidas socialmente como “diferentes”, una sensación a medio camino entre el miedo a comportamientos antisociales/violentos, y la compasión y, por tanto, la minusvaloración. El estigma social de la residencia se genera probablemente muy temprano, en la utilización esporádica como castigo/amenaza, en el discurso de la maternidad, en el control (*Se amenaza con enviar a un colegio interno o internado*). En el caso de las personas en situación de sinhogarismo, la estigmatización es una característica que perpetua la exclusión social y la marginación, y que, en muchos casos, se acompaña de la criminalización de estas personas. Esta estigmatización se proyecta también en los propios albergues.

Por último, es importante destacar las consecuencias negativas (pena, dolor, tristeza, estrés, sentimiento de culpa) en las familias y redes de apoyo de las personas institucionalizadas.

### 3.3.- Los procesos de desinstitucionalización

Por lo común, en el discurso de las políticas públicas cuando se habla de desinstitucionalización se hace tomando como referencia un concepto de institución predominantemente residencial. La desinstitucionalización, entendida como un proceso político, social y cultural, que prevé el paso del cuidado en entornos de aislamiento y segregación, identificados genéricamente como instituciones, a una vida independiente, se asocia con el abandono de cualquier institución y no solo de aquellas basadas en la cultura institucional.

Pero es posible comprender la desinstitucionalización como el rechazo de la cultura institucional, esto es, como el abandono de las instituciones que no están basadas en los derechos, pero no, necesariamente, de las instituciones respetuosas con los derechos humanos.

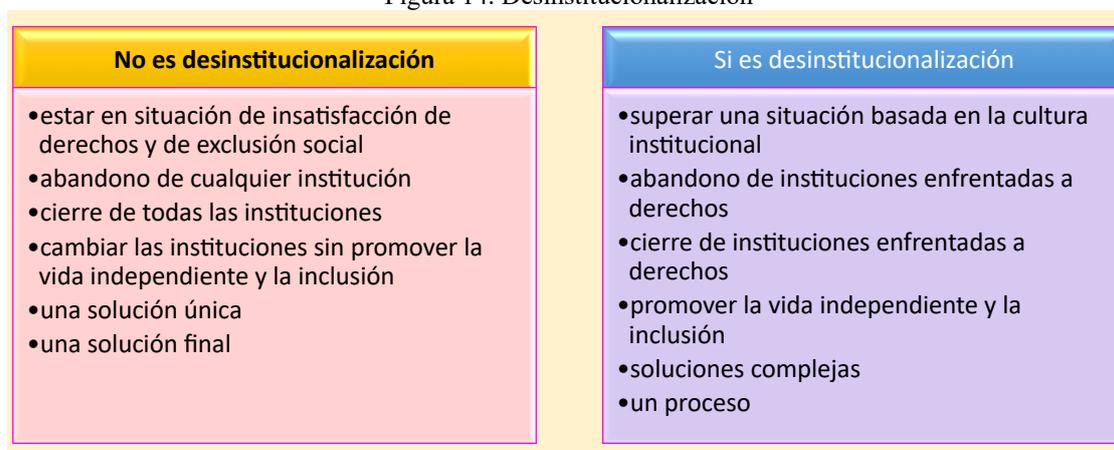
Se trata de un proceso que prevé un cambio en las modalidades de vida de las personas, desde entornos segregadores, a un sistema que permite la participación social,

con un enfoque preventivo, y en el que los servicios se prestan de acuerdo con las necesidades, voluntad y las preferencias individuales de las personas y contribuyendo a su desarrollo integral.

Por otro lado, la desinstitucionalización como rechazo de la cultura institucional implica asimismo el abandono de lógicas, prácticas o medidas que forman parte de dicha cultura institucional, pero que se aplican en entornos diversos a las instituciones residenciales, como por ejemplo el uso y la naturalización de restricciones en contextos familiares o educativos.

La desinstitucionalización propiamente sería el proceso que se produce cuando a una persona colocada en una institución basada en la cultura institucional, se le da la oportunidad de convertirse en una ciudadana de pleno derecho y tomar el control de su vida (si es necesario, con apoyo).

Figura 14. Desinstitucionalización



Se trata de un proceso complejo que puede ser caracterizado como ambiguo (sus fronteras y límites no están claramente definidos), interconectado (interrelacionados con otros problemas); cambiante (sujeto al entorno y a circunstancias que evolucionan), relativo (puede ser observado desde múltiples perspectivas); que se proyecta en el tiempo lo que dificulta su conclusión y provoca que las soluciones implementadas puedan tener consecuencias imprevistas). Constituye, así, lo que se ha venido a denominar como un “wicked problema” o “problema retorcido”, esto es, pertenece a una categoría de problemas complejos y desafiantes que son difíciles de definir claramente, tienen múltiples causas y efectos, y a menudo no tienen soluciones definitivas. Es una transformación sistémica, a la que están llamadas todas las personas agentes implicadas en la respuesta social a estas personas y que requiere de procesos de tránsito, serenos, seguros y consistentes. Su consideración como proceso implica que necesariamente no pueda establecerse un momento que sea susceptible de identificar como su final.

## PARTE PRIMERA: SITUACIÓN ACTUAL

En esta primera parte presentaremos una panorámica general de la situación actual del binomio institucionalización-desinstitucionalización. Con ello se pretende describir la situación en la que nos encontramos que se caracteriza, en términos generales, por la presencia de lo que hemos denominado como cultura institucional (con independencia de que se estén desarrollando procesos de cambio).

Partiremos exponiendo, en el capítulo primero, algunos datos referidos al tipo de cuidados, el tamaño de las instituciones y su financiación y a las características de las personas que viven en ellas. Este primer capítulo concluye con la opinión de las personas implicadas en nuestro objeto de estudio extraída de una de las encuestas realizadas.

El capítulo segundo se centrará en el análisis y exposición de los factores de riesgo y desencadenantes que llevan a un proceso de institucionalización, diferenciando entre factores personales y contextuales.

El capítulo tercero se refiere a uno de los rasgos que caracterizan la cultura institucional y que más claramente se enfrenta al enfoque de derechos humanos: el uso de restricciones. En este capítulo se presentarán las razones que pretenden justificar su uso, su clasificación y las consecuencias que producen en las personas.

El capítulo cuarto aborda el papel de las personas que de manera formal e informal realizan tareas de apoyo, cuidado y acogimiento. En él se trata el marco competencial y roles profesionales del modelo institucional y las relaciones entre persona cuidadora y persona cuidada.

Por último, el capítulo quinto presenta el marco jurídico actual, tanto el internacional como el de nuestro Estado.

## Capítulo Primero. Algunos datos

<p>12,3 millones de personas están en riesgo de pobreza o exclusión. La tasa de riesgo de pobreza femenina es de un 21,1 %, es decir, 1,3 puntos más que la de los hombres (19,8 %)</p>	<p>Entre el 9,1% y el 13,5% de la población precisan apoyos y cuidados</p>	<p>La población potencialmente en situación de dependencia es de 6.486.146 personas (septiembre de 2023)</p>
<p>El 10,19% de las prestaciones de servicio del sistema para la autonomía y la atención a la dependencia es de atención residencial (175.956 personas). Dentro de las prestaciones económicas vinculadas a servicio (10,84% de las prestaciones), el 44,38% sirven para financiar atención residencial (diciembre de 2022)</p>	<p>9.310.828 personas sobre un total de 47.385.107 (19,65% del total de la población) tienen 65 años o más (diciembre de 2022)</p>	<p>El 73,21% de la población con derecho a recibir servicios y prestaciones tiene 65 años o más. Se trata de 1.091.519 personas, de las cuales el 68% son mujeres. (diciembre de 2022)</p>
<p>407.085 plazas residenciales para personas mayores (2023). La gran mayoría de los centros son de titularidad privada (70%)</p>	<p>El 4% de los mayores de 65 años viven en residencias (el 71% de los residentes de estos alojamientos son mujeres)</p>	<p>4.32 millones de personas de 6 años o más residentes en hogares afirman tener algún tipo de discapacidad, de los cuales el 59% son mujeres (Edad 2020). 3.391.955 personas con grado de discapacidad reconocido de las cuales 1.701.344 son hombres y 1.690.611 son mujeres (diciembre 2022)</p>
<p>3.263.200 personas con discapacidad de 6 años o más reciben algún tipo de ayuda. (diciembre de 2022)</p>	<p>48.357 niños, niñas y adolescentes atendidos por el sistema de protección (diciembre de 2021)</p>	<p>34.632 niños, niñas y adolescentes, están en acogimiento. 16.177 se encuentran en acogimiento residencial y 18.455 en acogimiento familiar (diciembre de 2021). El tipo residencial acoge al 47% del total de menores de edad con alguna medida de acogimiento</p>
<p>1.185 centros de acogimiento residencial, con un promedio de casi 14 niños/as en cada uno de ellos (13,7) (2020). La gran mayoría de los centros son de titularidad privada (82%)</p>	<p>28.552 personas sin hogar han sido usuarias de centros asistenciales de alojamiento y/o restauración. El 77 % eran hombres y el 23% mujeres (2022)</p>	<p>1.175 centros de atención a personas sin hogar en toda España. 24% son de titularidad pública y el 76% de titularidad privada</p>

Según la Encuesta EDAD (2020) un total de 4,32 millones de personas de 6 años o más residentes en hogares afirmaron tener discapacidad. Por sexo, 1,77 millones eran hombres (41%) y 2,55 millones mujeres (59%). La discapacidad afecta en mayor medida a las mujeres (112,1 por mil habitantes) que a los hombres (81,2 por mil habitantes). Por edad, más del 75% tenía 55 o más años. Si atendemos al grado de discapacidad reconocido, a diciembre de 2022, las personas con grado reconocido eran 3.391.955 personas (44.472 de diferencia respecto a 31 de diciembre de 2021, una variación del

1,33%) de las cuales 1.701.344 eran hombres y 1.690.611 mujeres (Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad, diciembre 2022).

En relación con las personas sin hogar, en España, por cada 100.000 habitantes hay 86,6 personas sin hogar, según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE). Por Comunidades Autónomas, Ceuta, País Vasco, Navarra y Cantabria presentan las tasas más elevadas de sinhogarismo, frente a la Comunidad Valenciana, Cataluña, Castilla La-Mancha y Murcia con las tasas más bajas de sinhogarismo. Los datos del año 2022 registraron un total de 28.552 personas en situación de sinhogarismo. El 77 % eran hombres y el 23% mujeres, las cuales, pese a ser menos, experimentaron un aumento muy considerable desde la encuesta del 2012 en la que las mujeres representaban el 19,7% del total de personas en situación de sinhogarismo.

Tabla 3. Distribución de las personas sin hogar según sexo y grupo de edad (2022)

Grupo de edad	Hombres		Mujeres	
	Nº	Porcentaje	Nº	Porcentaje
Entre 18 y 29 años	4.958	82,1	1.078	17,9
Entre 30 y 44 años	6.391	74,5	2.182	25,5
Entre 45 y 64 años	9.400	76	2.966	24
Más de 64 años	1.151	72,9	427	27,1
<b>Total</b>	<b>21.900</b>	<b>76,7</b>	<b>6.652</b>	<b>23,3</b>

Fuente: Encuesta sobre Personas Sin Hogar. INE (2022).

Respecto a la población de personas mayores, según datos del IMSERSO a 31 de diciembre de 2023, en España, sobre un total de 47.385.107 personas, 9.310.828 (19,65% de la población total) tenían 65 años o más. En concreto, 6.448.011 personas con una edad entre los 65 y los 79 años (de las cuales el 53,8% eran mujeres), y 2.862.817 con 80 años y más (de las cuales el 63,18% eran mujeres).

Según el Observatorio de la Infancia del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, a 31 de diciembre de 2021 había 48.357 niños y niñas atendidos por el sistema público de protección a la infancia. Del total, 29.910 bajo tutela y 3.280 bajo guarda públicas y 15.167 en estudio.

Es difícil conocer el número exacto de personas que necesitan apoyos o cuidados en España, pero si se toman como referencia las cifras oficiales podemos establecer que entre el 9,1% y el 13,5% de la población los precisan. Según datos del IMSERSO de septiembre de 2023, la población potencialmente en situación de dependencia es de 6.486.146 personas.

Si atendemos a los datos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), en septiembre de 2023, el conjunto de personas con derecho a servicios y prestaciones identificadas en el Informe Semestral del SAAD eran 1.571.646. En diciembre de 2022, según la misma fuente, eran 1.490.860 personas, de las cuales 945.758 (63,4%) eran mujeres y 545.102 (36,6%) varones.

Con datos de diciembre de 2022, 1.091.519 personas (de las 1.490.860 con derecho a recibir servicios y prestaciones) tenían 65 o más años (73,21% del total).

Tabla 4. Personas con derecho a prestaciones del SAAD según sexo y grupo de edad (2022)

GRUPO DE EDAD	TOTAL	Porcentaje	Hombre	Porcentaje	Mujer	Porcentaje
Menores de 3 años	3.651	0,24%	2.099	57,50%	1.552	42,50%
De 3 a 18 años	88.173	5,91%	60.702	68,80%	27.471	31,20%
De 19 a 30 años	51.801	3,47%	31.570	60,90%	20.231	39,10%
De 31 a 45 años	72.252	4,85%	41.296	57,20%	30.956	42,80%
De 46 a 54 años	74.050	4,97%	40.181	54,30%	33.869	45,70%
De 55 a 64 años	109.414	7,34%	56.168	51,30%	53.246	48,70%
De 65 a 79 años	294.291	19,74%	111.469	37,90%	182.822	62,10%
Mayores de 80 años	797.228	53,47%	201.617	25,30%	595.611	74,70%
<b>Total</b>	<b>1.490.860</b>	<b>100%</b>	<b>545.102</b>	<b>36,60%</b>	<b>945.758</b>	<b>63,40%</b>

Fuente: Informe Semestral del SISAAD, Imsero (2022)

En cuanto a las personas con discapacidad que reciben apoyos y cuidados, la encuesta EDAD (2020) calcula que las personas con discapacidad de 6 años o más que reciben algún tipo de ayuda ascienden a 3.263.200 millones de personas. De este conjunto, no todas las personas tienen una situación de dependencia reconocida. Proporcionalmente, han accedido a alguna ayuda más mujeres que varones (78,17% y 71,88% respectivamente). Las ayudas tienden a incrementarse a medida que avanza la edad.

La Encuesta EDAD 2020 permite confirmar el importante papel que a día de hoy asumen las familias en el ofrecimiento de apoyos. En total, el porcentaje de personas con discapacidad que declaran recibir algún tipo de cuidado personal en el hogar es similar al que dice no recibir asistencia o cuidados (50%):

Tabla 5. Asistencia o cuidados personales recibidos debidos a la discapacidad según sean proporcionados por residentes o no residentes en el hogar. Población de 6 y más años con discapacidad - Unidades: porcentaje

	Total	Sólo recibe asistencia o cuidados de personas residentes en hogar	Sólo recibe asistencia o cuidados de personas no residentes en hogar	Recibe asistencia o cuidados de personas residentes y no residentes en el hogar	No recibe asistencia o cuidados
Total	100,00	24,60	12,13	13,01	50,25
Hombre	100,00	27,32	8,73	10,48	53,47
Mujer	100,00	22,71	14,50	14,77	48,02

Fuente: Instituto Nacional de Estadística – EDAD 2020

Los resultados de EDAD 2020 confirman también el protagonismo femenino en el ofrecimiento de dichos cuidados y apoyos.

En el ámbito de la infancia y la adolescencia conviene mencionar la situación de los niños y niñas con discapacidad. Los datos del Boletín de datos estadísticos de medidas de protección a la infancia (2021) indican que los niños y niñas con discapacidad en acogimiento residencial se han incrementado en un 40,4%, pasando de 1.030 en 2020 a

1.446 en 2021. Simultáneamente, el número de acogimientos familiares de menores de edad con discapacidad se ha reducido un 36,4%, pasando de 1.714 en 2020 a 1.089 en 2021.

## 1.- Tipos de cuidado o atención prestados

Es posible establecer una panorámica general de los tipos de cuidado o atención que se prestan actualmente, a pesar de que este tipo de servicios y/o prestaciones varían según el grupo poblacional que sea destinatario.

Así, en este ámbito podemos diferenciar entre: a) cuidado formal y cuidado informal; b) atención residencial, atención familiar y atención comunitaria; c) atención preventiva y atención reactiva; d) atención basada en prestaciones económicas y atención basada en prestaciones de servicios; e) asistencia personal y asistencia tecnológica; f) atención social, atención sanitaria y atención sociosanitaria; g) atención pública y atención privada; h) atención holística y atención fragmentada.

Figura 15. Tipos de cuidado, atención y apoyos



La distinción entre cuidados formales e informales radica principalmente en quién y cómo se proporcionan, cómo se organizan y si son remunerados. Los cuidados formales son proporcionados por profesionales cualificados que trabajan en instituciones o agencias especializadas. Estos cuidados suelen seguir protocolos y estándares establecidos y pueden incluir servicios médicos, terapéuticos y de cuidado personal. Los cuidados informales son proporcionados por familiares, amigos o integrantes de la comunidad que no están necesariamente cualificados/as formalmente en el ámbito de la atención o el cuidado. Son a menudo brindados de manera altruista y sin remuneración.

Es importante destacar que la línea entre cuidados formales e informales no siempre es clara y puede variar según la situación. A menudo, se produce una combinación de ambos tipos de cuidados para satisfacer las necesidades de una persona (como en el caso de las familias acogedoras).

La distinción entre atención residencial, familiar y comunitaria tiene que ver con quién brinda el cuidado, dónde se lleva a cabo y cómo se organiza. La atención residencial implica que una persona recibe cuidado y apoyo en una instalación especializada fuera de su hogar y con una organización detallada. La atención familiar implica que una persona recibe cuidado y apoyo en su hogar por parte de integrantes de la familia u otros/as cuidadores/as cercanos/as, con una organización flexible en términos de horarios y rutinas. La atención comunitaria se proporciona dentro de una comunidad y no de

manera aislada, puede involucrar cuidadores/as formales e informales, y se enfoca en la participación activa de la comunidad y de las personas cuidadas.

La distinción entre cuidados preventivos y cuidados reactivos se refiere a dos enfoques diferentes en la atención. Los cuidados preventivos se centran en evitar o reducir riesgos antes de que ocurran; los reactivos se enfocan en abordar problemas o situaciones ya existentes después de que han ocurrido.

Otra distinción interesante es la que diferencia entre atención basada en prestaciones económicas y atención basada en prestaciones de servicios. La primera consiste en proporcionar asistencia a través de una asignación financiera o un subsidio económico directo a la persona o a su familia, quien tiene la flexibilidad de decidir cómo utilizar los fondos asignados para obtener los servicios y el apoyo que mejor se adapten a sus necesidades. La segunda consiste en proporcionar directamente servicios específicos a la persona que necesita apoyo o cuidado. La administración de los servicios está en manos de organizaciones o proveedores designados que ofrecen los servicios de acuerdo con las pautas establecidas.

La asistencia personal implica la participación directa de personas que proporcionan apoyo físico, emocional o práctico a la persona que lo necesita, mientras que la asistencia tecnológica implica el uso de dispositivos y tecnologías para proporcionar apoyo.

La atención social, la atención sanitaria y la atención socio sanitaria son conceptos que se superponen en algunos aspectos. La atención social se enfoca en brindar apoyo a las personas en áreas relacionadas con su bienestar social, emocional y calidad de vida. La atención sanitaria se centra en el cuidado médico y de salud, incluyendo la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y la gestión de enfermedades. La atención socio-sanitaria se refiere a una combinación de cuidados sociales y sanitarios, destinados a brindar un enfoque integral a las personas.

La atención pública es administrada y financiada por el gobierno o entidades gubernamentales a nivel local, regional o nacional. Normalmente, la financiación proviene de los impuestos y otros recursos gubernamentales, y existe una regulación en la forma y condición en la que se presta el servicio. La atención privada es administrada por organizaciones y entidades privadas. Los servicios de atención privada se financian a través de pagos directos de las personas que reciben los cuidados, seguros de salud privados u otros medios de financiamiento privado. En muchos sistemas, existe una interacción entre estos dos sectores para proporcionar una gama completa de servicios a la población.

En este punto adquiere importancia por su extensión y por las consecuencias que tiene para el enfoque de derechos, la gestión privada de la atención pública. Así, por ejemplo, en el caso de las residencias de mayores, el 26 % de las residencias son de titularidad pública, mientras que sólo un 11,4 % cuenta, además, con una gestión pública. En el resto de casos la gestión ha sido traspasada a manos privadas.

La atención holística se preocupa por considerar a la persona en su totalidad, reconociendo la interconexión de diferentes aspectos de su vida y su salud. Los y las profesionales de diferentes disciplinas pueden trabajar juntos/as para proporcionar un plan de atención coordinado y centrado en la persona. Por otro lado, la atención fragmentada se centra en aspectos específicos sin necesariamente abordar la totalidad de la persona. Diferentes profesionales se centran en áreas específicas.

En todo caso, la atención más vinculada a la cultura institucional es la residencial. Como ya se ha señalado, es difícil conocer el número exacto de personas que necesitan

apoyos o cuidados en España. Tampoco se tienen cifras exactas de cuantas personas reciben cuidados residenciales, pero se estima, que son más de 400.000 personas (en el ámbito de las personas mayores de 65 años son ya más de esa cifra).

Basándonos en la información del SAAD, la distribución de las prestaciones económicas y de las prestaciones de servicio a fecha de 31 de diciembre de 2022, aparece en la tabla 6.

Tabla 6. Prestaciones económicas y prestaciones de servicio concedidas por el SAAD a 31 de diciembre de 2022

Tipos de prestación	Prestaciones concedidas	
	Número	Porcentaje
Prevención dependencia y promoción autonomía personal	65.642	3,80
Tele-asistencia	351.993	20,38
Ayuda a domicilio	322.595	18,67
Centro de día/noche	97.929	5,67
Atención residencial	175.956	10,19
Prestación económica vinculada a servicio	187.214	10,84
Prestación económica para cuidados familiares	517.053	29,93
Prestación económica para contratación de asistente personal	9.047	0,52
<b>Total</b>	<b>1.727.429</b>	<b>100,00</b>

Fuente: Informe Semestral del SISAAD, Imsero (2022)

La tabla que se acaba de exponer pone de manifiesto la importancia que el SAAD atribuye a la financiación de los cuidados familiares. Tanto en términos absolutos como relativos, las prestaciones económicas del SAAD para cuidados familiares ocupan, en efecto, un lugar preeminente: de las 1.727.429 prestaciones que se habían concedido el 31 de diciembre de 2022, 517.053 de ellas - es decir, 29,93% del total - se habían asignado bajo este concepto.

Entre las prestaciones económicas vinculadas a servicio, ocupa un lugar claramente preponderante aquellas que sirven para financiar los servicios de atención residencial. Estas representan el 44,38% del total.

Tabla 7. Prestaciones económicas vinculadas a servicio concedidas por el SAAD (31 diciembre de 2022)

Tipos de prestación económica vinculada a servicio	Prestaciones concedidas	
	Número	Porcentaje
<b>P.E. vinculada al servicio de prevención dependencia y promoción autonomía personal</b>	19.892	10,63
<b>P.E. vinculada al servicio de Tele-asistencia</b>	233	0,12
<b>P.E. vinculada al servicio de Ayuda a domicilio</b>	61.732	32,97
<b>P.E. vinculada al servicio de Centro de día/noche</b>	22.270	11,90
<b>P.E. vinculada al servicio de Atención residencial</b>	83.087	44,38
<b>Total</b>	<b>187.214</b>	<b>100,00</b>

Fuente: Informe Semestral del SISAAD, Imsero (2022)

En el ámbito de las personas mayores, en el año 2023 se contabilizan un total de 407.085 plazas residenciales para personas mayores. No se puede señalar el nivel de ocupación de las residencias por la inexistencia de esta información, pero el CSIC lo calcula en torno a un 77%. En cuanto a las viviendas compartidas (alojamientos que mantienen a la persona en su medio habitual de vida gozando de independencia dentro de la vivienda bajo unas normas estipuladas), únicamente el 0,11% de la población mayor

de 65 años hace uso de una plaza de este tipo (estando, además, concentradas en el País Vasco y Navarra).

Un total de 16.177 niños, niñas y adolescentes se encuentran en acogimiento residencial (de los cuales el 40,5% son de nacionalidad extranjera y 1.446 están en alguna situación de discapacidad) y 18.455 en acogimiento familiar (de los cuales el 9,7% son de nacionalidad extranjera y 1.083 están en alguna situación de discapacidad).

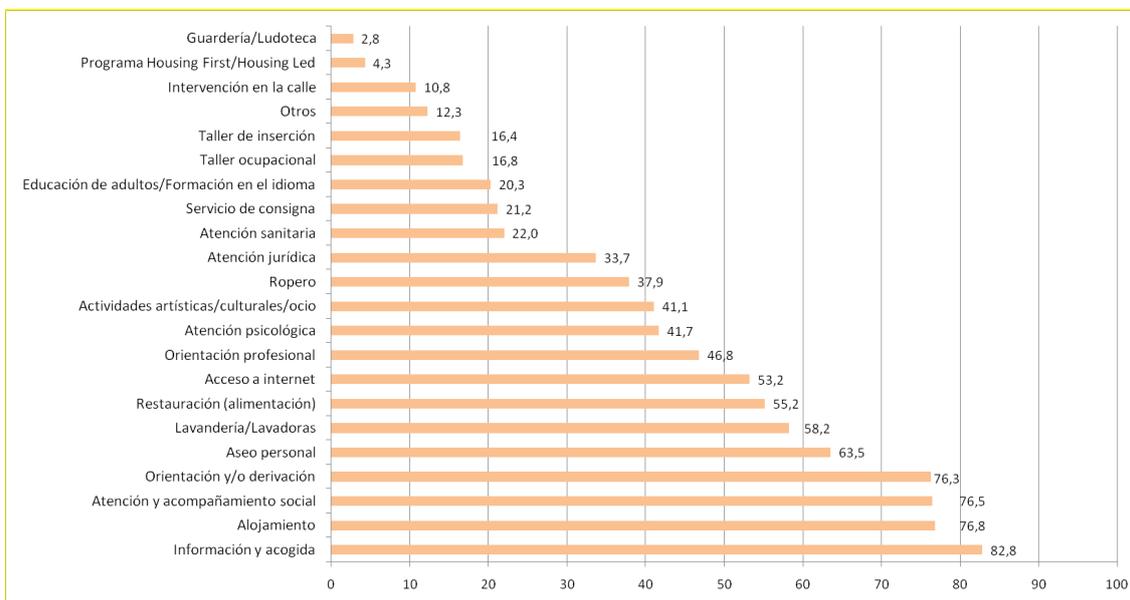
Tabla 8. Niños, niñas y adolescentes en acogimiento residencial y familiar

Acogimiento residencial					
Total	Femenino	Masculino	Nacionalidad Española	Nacionalidad extranjera	Con discapacidad
<b>16.177</b>	5.858	10.319	9.626	6.551	1.446
Acogimiento familiar					
Total	Femenino	Masculino	Nacionalidad Española	Nacionalidad extranjera	Con discapacidad
<b>18.455</b>	9.084	9.371	16.657	6.551	1.083

Fuente: Elaboración propia a través de datos extraídos del Boletín de datos estadísticos de medidas de protección a la infancia

En términos generales los servicios que más se prestaron a las personas en situación de sinhogarismo en 2022, fueron los de información y acogida, alojamiento, y atención y acompañamiento social (Gráfico 1).

Gráfico 1. Número de centros según servicios y/o prestaciones ofrecidas (porcentajes)



Elaboración propia con datos del INE

De las 28.552 personas sin hogar que era usuarias de centros asistenciales de alojamiento y/o restauración en el año 2022, el 40% pernoctaban en albergues y centros.

Tabla 9. Distribución de las personas sin hogar según edad y lugar de pernoctación (2022)

	Albergues y centros	Pisos y pensiones	Situación de calle	Total
Entre 18 y 29	40,70%	32,50%	26,80%	100%
Entre 30 y 44	34,00%	35,30%	30,60%	100%
Entre 45 y 64	43,80%	33,90%	22,30%	100%
Más de 64	44,60%	38,10%	17,30%	100%

Fuente: Encuesta sobre Personas Sin Hogar. INE (2022).

## 2.- Tipo de instituciones en España

Como hemos visto, existen diferentes modelos de cuidado y atención. Una de las clasificaciones hace referencia a la distinción entre atención residencial, familiar y comunitaria.

Puede afirmarse que las instituciones por excelencia destinadas al cuidado y atención son los centros residenciales, los cuales agrupan a personas pertenecientes a colectivos determinados con el fin de vivir juntas en un lugar que ofrece alojamiento y atención 24 horas.

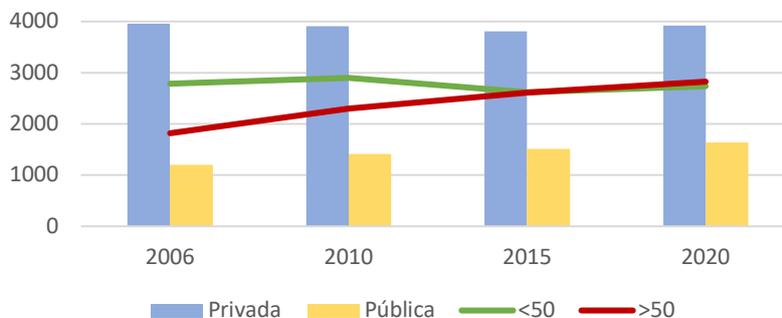
En todo caso, como ya hemos advertido, la familia también puede considerarse como una institución y constituye un modelo de atención que, en ocasiones, puede desenvolverse en los parámetros que hemos denominado como cultura institucional.

Existe una gran dificultad para acceder a información clara referida al sector residencial debido a que no existe un organismo nacional responsable de estos datos y a que las normativas son autonómicas y existen grandes diferencias entre ellas.

Si atendemos a los datos del SAAD, a finales de 2022, el recurso de atención residencial lo reciben 259.043 personas, 175.956 personas (10,2% de las prestaciones) directamente y 83.087 (4,81% de las prestaciones) a través de la prestación económica vinculada al servicio.

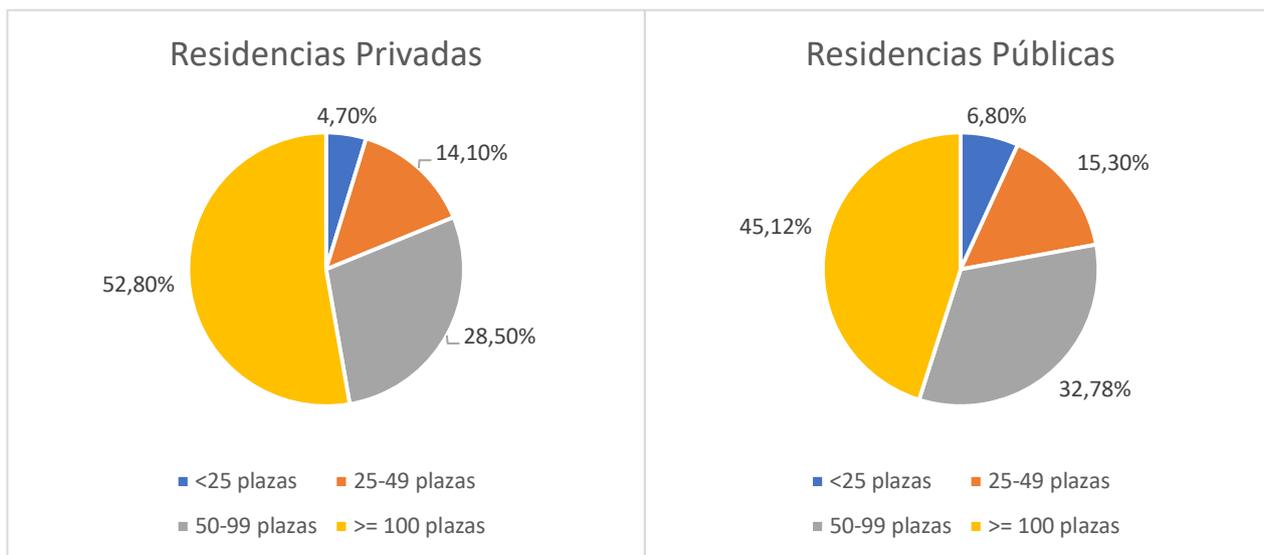
Existen una serie de rasgos que identifican la atención residencial de las personas mayores: (i) volumen constante de centros residenciales desde el año 2006 (Gráfico 2); (ii) combinaciones de titularidad y gestión muy variadas (titularidad y gestión pública, titularidad y gestión privada, titularidad pública y gestión privada); (iii) titularidad privada claramente mayoritaria, llegando a representar más del 70% de la oferta de alojamientos en el 2020, y con presencia de grandes corporaciones internacionales; (iv) mayoría de centros con más de 50 personas (en el año 2020 únicamente el 19,7% de plazas residenciales se encontraban en alojamientos de menos de 50 personas, siendo que el mayoritario 79,3% residían en grandes centros residenciales) (Gráfico 3).

Gráfico 2. Evolución de centros residenciales



Fuente: elaboración propia en función de los datos estadísticos del Imserso.

Gráfico 3. Centros residenciales por titularidad y tamaño



Fuente: Elaboración propia en base a los datos de Envejecimiento en red, 2021.

Según el Observatorio de la Infancia del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, a 31 de diciembre de 2021 el tipo de acogimiento residencial acoge al 47% del total de personas menores de edad con alguna medida de acogimiento. En 2020 existían en España un total de 1.185 centros de acogimiento residencial, con un promedio de casi 14 niños y niñas en cada uno de ellos (13,7), aunque con una gran diversidad entre los distintos centros. La titularidad es pública sólo en un 18% de los centros y el resto corresponden entidades privadas con o sin ánimo de lucro; en la mayor parte de los casos la gestión se realiza por entidades privadas sin ánimo de lucro. La mayoría de estos centros son ordinarios (el 63% del total sin contar los centros para personas migrantes no

acompañadas), aunque alrededor de un centenar de ellos (en torno al 8%) se orientan a personas menores de edad con problemas de conducta, y los centros para niños y niñas migrantes no acompañadas son 1.098.

En el ámbito de las personas en situación de sinhogarismo, el INE, en 2022, registró un total de 1.175 centros de atención a personas sin hogar en toda España, lo que supone un incremento de 156 centros desde 2020. Del conjunto de centros, el 24% son de titularidad pública y el 76% de titularidad privada. Pese al ligero aumento en el número de centros, la tendencia con respecto a la titularidad se mantiene estable ya que más de la mitad de los centros siguen siendo privados.

Entre los centros que prestan servicios de alojamiento (sin incluir centros de restauración, orientación u otro tipo de servicios) a personas sin hogar se pueden distinguir tres tipos: alojamientos colectivos, pisos o apartamentos y pensiones o establecimientos hoteleros. En esta clasificación y según su oferta de plazas, lo más habitual fueron los centros colectivos (albergues, residencias o centros de acogida) que representan el 59% del total de plazas. De las 16.708 plazas en albergues o centros, el 45% son públicas y el 55% privadas. La titularidad privada es preponderante en todos los tipos de alojamientos independientemente de si son colectivos o no.

Teniendo en cuenta el tipo de actividad de los centros, el 26,5% del total son pisos de acogida temporal, el 24,9% son casas o centros de acogida y el 9,6% albergues o centros de acogida nocturnos.

Tabla 10. Centros según actividad principal (valor absoluto y porcentaje)

	Centros	%
Total Centros	1.175	100
Piso/apartamento de acogida temporal	311	26,5
Casa de acogida/Centro de acogida	292	24,9
Albergue/Centro de acogida nocturno	113	9,6
Otro	103	8,7
Comedor social	99	8,4
Piso/apartamento de inserción social	97	8,3
Centro de día/Taller ocupacional	85	7,2
Piso/apartamento de acogida inmediata	42	3,6
Residencia	34	2,9

Elaboración propia con datos del INE

Por lo que se refiere a las personas con discapacidad, el IMSERSO ha estado trabajando en un proyecto para la elaboración de un censo de centros residenciales que ofrecerá una clasificación de dichos centros atendiendo a criterios como su titularidad (privada o pública), su gestión (privada, pública o mixta) o su tamaño (a partir de la consideración del número de habitaciones, de camas por habitación y de zonas comunes que poseen). Dicho censo permitirá identificar el sexo, la edad, el grado y el tipo de discapacidad de las personas residentes, además de otra información relevante como la tipología profesional del personal de plantilla. Este censo, por tanto, incluirá información

específica relativa a la atención residencial que reciben las personas con discapacidad, pero a fecha de la elaboración del presente estudio no se ha publicado.

En estas condiciones, no se cuenta con datos oficiales sobre el tipo ni el tamaño de los centros residenciales que prestan servicios a las personas con discapacidad. La única información de la que disponemos se refiere a los centros de atención residencial para personas con discapacidad del IMSERSO. Se trata de centros que ofrecen servicios de alojamiento, asistencia básica y otras actividades como la atención sociosanitaria, psicológica, tratamientos de fisioterapia, talleres ocupacionales, actividades culturales entre otras. Los centros están distribuidos en distintas Comunidades Autónomas.

Por otro lado, en el sistema de protección de la infancia, también se identifican centros específicos para niños y niñas con discapacidad. Así, el porcentaje de recursos segregados para niños y niñas con discapacidad supone un 4% de los recursos identificados, y para niños y niñas con trastornos de conducta un 10%.

### 3.- La financiación de los servicios de apoyo a las personas

Las opciones de financiación disponibles para los servicios de apoyo más importantes provienen de subvenciones oficiales recibidas a nivel regional, estatal o europeo; de aportaciones de personas usuarias y copago; donaciones; ingresos por cuotas y afiliación; patrocinio; y en menor proporción por otros ingresos de actividades o captación de recursos. También la proporción de la titularidad de los centros (públicos o privados) varía en los distintos grupos y las distintas soluciones en cada caso.

En el análisis de las fuentes de financiación, ha de tenerse en cuenta la distribución territorial de competencias de los distintos niveles de las Administraciones públicas en España. Se pueden recibir fondos de ámbito estatal, autonómico o local; si bien el establecimiento de las diferentes partidas presupuestarias para financiar las distintas actuaciones se hace de acuerdo a lo establecido en los distintos planes de atención y en los distintos niveles de la Administración.

Las fórmulas de financiación difieren a nivel de las Comunidades Autónomas. Por señalar algunos ejemplos, en la Comunidad Autónoma de Valencia, muchas de las acciones se financian a través de la “acción concertada”. En la Comunidad de Madrid se han promovido iniciativas de financiación en que participan administraciones públicas y organizaciones privadas, contando con colaboraciones individuales y empresariales.

Con respecto a la financiación y con la información de la muestra que hemos realizado en este estudio, en el caso de las instituciones de atención a personas mayores, la mayoría de los ingresos (93,43%) provienen de las aportaciones de las personas usuarias. En el caso de las instituciones de atención a personas con discapacidad, las aportaciones de las personas usuarias siguen siendo la mayor fuente de financiación (62,37%), pero las subvenciones tienen un peso significativo (36,14%). De forma esperada, para las instituciones de atención a niños, niñas y adolescentes, la financiación es esencialmente pública en forma de subvenciones (57,92%) y acciones concertadas (39,69%). Por último, para las instituciones de apoyo a personas sin hogar la financiación también es fundamentalmente pública, con un mayor peso de las acciones concertadas (51,88%), seguido de las subvenciones (39,18%).

## 4.- Características de las personas que viven actualmente en instituciones

<i>“a veces familias monoparentales, familias inmigrantes también, con pocos recursos, a veces que tienen muchas dificultades y les sale una oferta de trabajo pero que de lunes a viernes necesitan esto porque está trabajando y no puede atender al niño o niña”.</i>	ENNA30-20.04-Municipal
<i>“A mí me parece bien para cierto tipo de perfiles de niños con muchas necesidades, con discapacidades, yo entiendo que encontrar una familia para estos niños es complicado y además requieren que sea una familia que esté preparada”.</i>	ENNA2-17.02. Tercer sector

En España, las personas mayores cuyo domicilio es un centro residencial son aproximadamente el 4% de las personas mayores de 65 años y menos del 1% de la población general. Según datos del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), el índice de cobertura concreto de los servicios de atención residencial para el 2021 es del 4,30. No existen datos, sin embargo, que especifiquen las características sociodemográficas de las personas allí residentes, aunque la literatura y las estadísticas generales permiten apuntar una de esas variables: la desigual distribución por sexo. El 71% de las personas residentes de estos alojamientos son mujeres (cifra que se eleva al 80% en las personas mayores de 80 años) y los datos del IMSERSO de febrero 2023 apuntan que el 62,79% de las solicitudes registradas en el SAAD son también de mujeres. Se puede afirmar, por tanto, que el sistema de protección social en la vejez se encuentra claramente atravesado por la dimensión de género, desempeñando su existencia un papel especialmente importante para las mujeres.

Por otra parte, utilizando también indicadores aproximativos, se podría establecer la edad como una característica del uso de las residencias. Las estadísticas señalan que en febrero 2023 el 36,45% de las personas mayores de 80 años han presentado una solicitud al SAAD, mientras que solo lo han hecho 6,60% de las personas entre 65 y 79 años. Obviamente no todas las personas solicitantes presentan demandas para residencias, pero teniendo en cuenta el proceso de envejecimiento se puede inferir que un importante número lo harán. Además, a estas cifras se deberían añadir aquellas personas que se encuentran en residencias sin recibir prestación o servicio del SAAD (por estar en residencias privadas u otro tipo de situaciones).

Teniendo en cuenta la cuestión de la edad, se puede señalar como características de las personas residentes una alta prevalencia de enfermedades crónicas y de grandes necesidades de apoyo. En la actualidad, el perfil mayoritario de personas usuarias de residencia coincide con aquellas que tienen algún tipo de enfermedad neurodegenerativa y necesitan ayuda para las actividades de la vida diaria. Además, las mujeres pasan un 94 % de su tiempo en la residencia con alguna enfermedad mientras que en el caso de los hombres el porcentaje se reduce al 60%.

A falta de otros indicadores sociodemográficos simplemente señalar el discurso de algunas personas entrevistadas para esta investigación donde se apunta que el uso de las residencias también se encuentra atravesado por la variable clase social, ya que aquellas personas que pueden evitar su ingreso con la compra de recursos individualizados en el mercado, o como complemento de los servicios públicos, evitarán ingresar en un alojamiento de 24 horas.

Los perfiles y motivos de ingreso en un centro residencial no se encuentran estudiados de manera sistemática, pero existe cierto consenso en relación al impacto de la variable edad, la existencia de patologías físicas o mentales, las bajas rentas, el estado civil (mayor probabilidad en caso de viudedad o soltería) o vivir en un entorno urbano. En definitiva, son las posibilidades de acceso a recursos de atención suficientes, otorgados desde los servicios públicos y/o desde las redes sociales y de apoyo existentes, las que dibujan la potencial demanda de servicios residenciales.

En el ámbito de los niños y las niñas, su principal causa de vulnerabilidad viene de la falta de recursos. Las familias en situación de falta de recursos, especialmente económicos, tienen dificultades para sacar adelante a sus hijos/as y esto hace que dependan de la tutela pública.

El 64% del total de niños, niñas y adolescentes en acogimiento residencial son chicos, el 56% de entre 15 y 17 años -todavía hay un 6% de niños, niñas y adolescentes en centros de entre 0 y 6 años-, un 40,50% de son de nacionalidad extranjera y un 9% con discapacidad. Es de notar que entre 2020 y 2021 ha habido un incremento de un 40,39 % en los ingresos de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en centros (en 2021 ha habido 1446 ingresos, frente a los 1030 de 2020).

Y es que, si bien el número de niños, niñas y adolescentes que se encuentran en acogimiento residencial había descendido con respecto a los que se encuentran en acogimiento familiar desde 2019, en 2021 se incrementó la cifra de ingresos en centros de menores (15.248) con respecto a 2020 (11.750). En la mayor parte de los casos (46%) por tutelas “ex lege”; le sigue como motivo la guarda provisional (26%) y otras causas (23%) y más lejos la guarda voluntaria a solicitud de padres/madres o tutores/as(5%) y la guarda judicial con solo 24 casos. En cuanto a las bajas, el porcentaje más alto se correspondieron con ‘otras causas’ que tal vez convendría identificar (51%), le sigue la mayoría de edad (29%), sólo un 13% se reintegró en su familia (1.688 en total) y un escaso 7% (925 en total) pasaron en todo el Estado a acogimiento familiar.

El 51% del total de personas en situación sin hogar tiene menos de 45 años, el 43% entre 45 y 65 años, y la población mayor de 64 años sin hogar representa el 6%. En conclusión, la edad media de la población en situación de sinhogarismo en el 2022 era de 42,9 años. Los fenómenos migratorios a los que se enfrenta Europa desde hace años, tienen consecuencias en la población que se encuentra sin hogar, siendo el 50,1% de nacionalidad española y el 49,9% de nacionalidad extranjera.

El 71% de las personas en situación de sinhogarismo se encuentran desempleadas. Por otra parte, el 6% estaba en situación de discapacidad, el 4% jubilado/a o retirado/a, y el 13% declaró encontrarse en otra situación laboral. Atendiendo a los datos de empleo desagregados por sexo se puede afirmar que hay un número sensiblemente más alto de mujeres con trabajo (11%) que hombres (4%).

Como antes se indicó, no se cuenta todavía con la información del Censo de residencias del IMSERSO que permitiría conocer el número y algunos datos del perfil de personas con discapacidad que viven en centros residenciales. Los datos oficiales del SAAD a 31 de diciembre de 2022 revelan la mayor representación de las personas con

discapacidad intelectual entre las personas con discapacidad y grado de dependencia reconocido que son beneficiarias del servicio de atención residencial.

## 5.- La opinión de las personas

De los datos extraídos de la *Encuesta a usuarios/as estudio EDI 2023*, es posible afirmar que las personas que viven en residencias, centros, casas o pisos compartidos se muestran menos contentas con las vidas que llevan que aquellas otras personas que viven en su propia casa o en casa de algún familiar. Esta última situación, a pesar de mostrar niveles altos de satisfacción, también puede dar lugar a fuertes conflictos y desavenencias y conducir así a una mala valoración de este tipo de vida (un 31,5% de las personas encuestadas responden que se encuentran mal o muy mal bajo esta situación). Disponer de apoyos familiares con quienes vivir, no garantiza *per se* que se resuelvan adecuadamente las situaciones de vulnerabilidad ni que se sitúe a las personas en el centro de sus propios proyectos vitales.

Tabla 11. Porcentaje de personas que valoran la vida que llevan según el lugar de residencia

	En una residencia o centro	En una casa / piso compartido	En mi propia casa	En casa de un familiar	Con una familia de acogida
Muy mal.	10,0	6,9	2,0	13,5	
Mal.	17,0	12,8	11,8	17,9	
Regular.	43,4	36,0	33,2	17,9	20,0
Bien.	22,6	39,4	37,0	28,4	40,0
Muy bien.	6,9	5,0	15,9	22,3	40,0

Fuente: Encuesta a usuarios/as estudio EDI. P15. ¿Cómo te sientes con la vida que llevas?

Los porcentajes más elevados de bienestar se producen cuando las personas residen en su propia casa. Nuevamente las personas que viven con familias de acogida presentan exclusivamente valoraciones positivas (posiblemente como símbolo de la aspiración a la “normalización”). Las opciones residenciales que se asocian a una peor valoración de las condiciones residenciales de vida (sentirse mal o muy mal con la vida que se lleva donde se vive) son, por orden decreciente, el centro o residencia (25,3%), la casa de un familiar (21,6%) y, a mucha distancia, la propia casa (5,2%).

Tabla 12. Porcentaje de personas que valoran cómo se sienten según el lugar de residencia.

	En una residencia o centro	En una casa / piso compartido	En mi propia casa	En casa de un familiar	Con una familia de acogida
Muy mal.	7,8	3,4	1,4	12,7	
Mal.	17,5	6,9	3,8	8,9	
Regular.	28,5	30,1	14,7	14,2	
Bien.	36,4	41,1	52,2	44,7	40,0
Muy bien.	9,8	17,7	27,9	19,5	60,0

Fuente: Encuesta a usuarios/as estudio EDI. P16. ¿Cómo te sientes viviendo donde vives?

Un elemento importante, que determina la satisfacción con la propia vida reside en la capacidad de gestión y toma de decisiones. Conocer sus derechos, las normas y que tengan en cuenta su opinión y preferencias son elementos a tener en cuenta en la institucionalización.

La tabla 13 nos muestra cómo se presentan estas actividades habitualmente en cada uno de los modos de residencia que hemos considerado en el estudio.

Tabla 13. Porcentaje de personas según si se les ha informado o no acerca de los siguientes temas

	En una residencia o centro	En una casa / piso compartido	En casa de un familiar	Con una familia acogida
Me explicaron las normas de funcionamiento	76,6	93,7	43,9	60,0
Me preguntaron por mis gustos y por mis costumbres	54,3	46,9	68,3	100,0
Me hablaron sobre mis derechos	41,7	49,7	25,5	60,0

Fuente: Encuesta a usuarios/as estudio EDI P21. ¿Te hablaron sobre alguno de estos temas?

Se puede observar que la cuestión de los derechos es la temática menos desarrollada en todas las formas de residencia, aunque la situación de los centros residenciales se presenta como la menos favorable. En la tabla 13 encontramos que sólo cuatro de cada diez usuarios o usuarias de residencias han recibido información acerca de sus derechos. La situación relativa a las normas, por el contrario, sí que se encuentra presente de manera más clara, tanto en las residencias como en los pisos compartidos.

En la siguiente pregunta (tabla 14) se ahonda en las cuestiones relacionadas con la proporción de información y el acceso a la toma de decisiones de manera autónoma. Se puede observar, en la misma línea que muestran las respuestas a la pregunta anterior, que la expresión de la opinión propia no suele ser muy habitual en los centros residenciales. En el caso de las familias de acogida, al igual que se señaló previamente, la situación suele presentarse muy distinta y las relaciones parecen establecerse en situación de simetría.

Tabla 14. Características de la vida de la población en situación de vulnerabilidad, según residencia

	En una residencia o centro	En una casa / piso compartido	En mi propia casa	En casa de un familiar	Con una familia de acogida
Contar con tu opinión.	40,2	69,4	60	80,5	80
Recibir los cuidados que pides.	95,3	72,8	71,5	76,9	100
Recibir visitas de amigos cuando quiero.	73,5	41,1	67,7	90,3	100
Recibir visitas de familiares cuando quiero.	65,8	34,2	68,5	89,5	80
Salir cuando quieras.	84,1	88,9	69,3	94,7	100
Poder volver a la hora o en el momento que quieras.	54,3	76,9	62,1	85	60
Poder elegir cuándo quieres comer.	36,2	88	53,2	89,5	60
Poder elegir qué quieres comer.	34	83,7	52,5	98,4	80

Seguir normas de disciplina muy duras.	48,6	23,3	43,5	9,8	40
Tener con quien hablar cuando estás nervioso, nerviosa o triste.	76,4	60,9	75,9	82,1	100

Fuente: Encuesta a usuarios/as estudio EDI. Pregunta 22.1. ¿En el lugar donde vives has vivido alguna de estas situaciones?

En relación con las restricciones, las residencias parecen presentar los mayores problemas relativos a la capacidad de decisión en relación a la comida, ya que menos del 35% de quienes respondieron señalan tener capacidad de decisión a este respecto. Los pisos compartidos también tienen restricciones del tipo institucional, así en cuanto a la variable de recibir visitas de amigos o familiares, son las personas que viven con no familiares quienes apuntan mayores restricciones. También es este grupo el que presenta cifras más bajas en relación con la posibilidad de recibir apoyo cuando existe una situación anímica delicada.

La vida en residencias se caracteriza por la ausencia de participación (no cuentan con su opinión en el 60% de los casos), no poder elegir cuándo (63,8%) y qué comer (66%), seguir normas de disciplina duras, que pueden implicar restricciones de movimientos como no poder volver a la hora o en el momento que quieren, o no poder recibir visitas de amigos en casi uno de cada tres casos (26,5%) o incluso de familiares (34,2%).

Los y las técnicos/as que trabajan a diario con personas en situación de vulnerabilidad, tienen un papel importante y guardan una información valiosa acerca de cómo mejorar la atención que prestan. Las tablas 15 y 16 presentan los resultados de una encuesta realizada a 188 profesionales de los cuidados acerca de las medidas necesarias para llevar a cabo un proceso de desinstitucionalización.

Tabla 15. Valoración de distintas medidas para impulsar la desinstitucionalización (1)

Medidas	Nada importante	2	3	4	Muy importante
Mejor coordinación de las políticas públicas	0,5	0	4,8	21,8	72,9
Desarrollo de evaluación de políticas públicas y programas	0,5	0	6,4	28,2	64,9
Cambio de mentalidad de la población general	1,1	0,5	6,9	27,7	63,8
Cambio de mentalidad de los/as profesionales	0,5	2,1	6,4	28,2	62,8
Transformación de las características de los centros (tamaño, relación con el entorno...)	1,1	1,1	10,6	25	62,2
Mayor inversión	2,1	2,1	13,3	22,3	60,1
Mayores posibilidades de implicación de las personas atendidas	1,6	0,5	8,5	31,9	57,4
Más inspecciones de calidad	1,1	3,7	23,9	30,9	40,4

Fuente: Elaboración propia. Encuesta EDI a técnicos y técnicas

Según estos datos, la mejor coordinación de políticas públicas, y el desarrollo de evaluaciones de estas son dos de las medidas más importantes, al serlo para el 72,9% y el 64,9% respectivamente.

La tabla 16 expresa la valoración que hacen los técnicos/as de determinadas medidas para la desinstitucionalización. La medida considerada más importante es la mejora de las condiciones salariales, que es muy importante para el 37,8% de los/as trabajadores/as de la encuesta. En segundo lugar, se encuentra la disminución de la ratio de personas a atender por los/as técnicos/a, señalada como muy importante para el 37,2%. En cambio, la reducción de jornadas y el aumento de planes de formación son dos medidas que tan sólo fueron marcadas como muy importantes por el 26,1% y el 28,7% de los/as técnicos/as, respectivamente.

Tabla 16. Valoración de distintas medidas para impulsar la desinstitucionalización (2)

	Muy poco importante	2	3	4	5	Muy importante
Mejores condiciones salariales	8	11,7	18,1	14,9	9,6	37,8
Disminución de ratio de personas a atender por profesionales	14,4	9,6	13,3	10,6	14,9	37,2
Creación de nuevos roles profesionales	18,6	14,4	9,6	9,6	11,2	36,7
Mayor estabilidad laboral	12,2	11,7	14,4	16	11,2	34,6
Mayor participación en la toma de decisiones	5,3	15,4	17	13,3	16	33
Más planes de formación	12,8	11,7	20,2	11,2	15,4	28,7
Reducción de jornadas laborales	14,9	14,4	9	19,1	16,5	26,1

Fuente: Elaboración propia. Encuesta EDI a técnicos y técnicas

## Capítulo Segundo. Factores de riesgo y desencadenantes de los procesos de institucionalización

<p><i>hay organizaciones que se están planteando, nos estamos planteando que hay que cambiar el paradigma, que el paradigma tradicional no ha funcionado y que deberíamos de pensarlo, que pensamos que no se trata de gestionar las desigualdades o la pobreza, sino que se trata de erradicarlas</i></p>	<p><i>EPSH6-24.03-TercerSector</i></p>
<p><i>el dinero que necesitas para vivir en una gran ciudad es mucho, necesitas unos ingresos estables muy grandes para poder acceder a una habitación digo de una vivienda por lo tanto la combinación de ingresos bajos y exclusividad del mercado de la vivienda genera más sin hogarismo, hay un factor estructural muy poderoso en eso</i></p>	<p><i>EPSH11-17.04-Científico</i></p>
<p><i>si tú me preguntas qué necesitan las mujeres a las que acompaño te voy a decir una vivienda, un techo. ¿Solo un techo? No. Pero sí... sin eso está complicado. Y luego... el que las personas pueden acceder a determinados servicios básicos... como alimentación, higiene, ducha...</i></p>	<p><i>EPSH19-24.04-Tercer Sector</i></p>
<p><i>Barreras sociales. Barreras familiares. Hay, o sea, hay mucho desconocimiento, hay mucho miedo, hay mucha gente con discapacidad eso... que no conocen tampoco sus derechos y no se les ha dado la oportunidad de conocerlos. Entonces yo creo que eso hace también que la persona con discapacidad física o discapacidad en general al final acabe conformándose. Está acostumbrada a un estilo de vida porque esto es al final un estatus. Si desde arriba no dan esas oportunidades, está claro que al final el de abajo... es opresión, por así decirlo</i></p>	<p><i>EPD1.21.02 Tercer Sector</i></p>
<p><i>(...) Entonces, pues eh... yo terminé la facultad, y ya decidí que no, que no podía ser... que yo me tenía que mirar... La oposición a Notaría no pudo salir por las escaleras, y no sé si lo hubiera aprobado o no. Pero me gustaba. Y luego... luego ya la... de venir a Madrid en el... con el máster, y claro, (...) variables, pero valoraban mucho la experiencia. Pero me cogieron. A pesar de eso, me cogieron, en Fundación... un máster del Fondo Social Europeo y Fundación... pero claro, yo digo: y dónde voy a vivir en Madrid. Con lo cual, allí ya vi el tema de las residencias. Yo ya sabía, me imaginaba o lo sabía, lo duras que eran, por el tema de... de... pues hombre, ya había estado en ---; ya sabía yo lo que era la poca independencia, pero bueno, yo dije que era la única opción, la residencia, para poder vivir en Madrid, porque... y entré</i></p>	<p><i>EPD24-09.05-UsuaríaInstitución</i></p>
<p><i>Los recursos económicos, las personas que no tengan ese colchón económico, al fin y al cabo, se van a ver mucho más obligadas a vivir en una institución pública. Porque no tienen medios para hacer accesible la casa o para pagar los apoyos, porque muchas veces los apoyos tienen un copago muy exagerado, que no todo el mundo se puede permitir. Entonces yo creo que ese es factor también fundamental que pone más en riesgo a las personas con discapacidades físicas a vivir en instituciones.</i></p>	<p><i>EPD1.21.02 Tercer Sector</i></p>
<p><i>¿Cuántas personas tienen 100000 euros para pagarse un año de vida con cuidados a domicilio? Esa es la pregunta. Entonces eso crea una gran inequidad porque muchas personas mayores no tienen nada, y</i></p>	<p><i>EPM4.09.03 Científica</i></p>

<p><i>sus familias las tienen que ingresar en una residencia porque cuesta más barato ingresar a la persona mayor en una residencia que mantenerla en el domicilio, aun cuando haya cuidadores familiares dispuestos a dedicarse a tiempo completo a cuidar a la persona mayor</i></p>	
<p><i>Normalmente continúa prevaleciendo el hecho de que cuando es el marido o el hombre el que es dependiente, pues continúa prevaleciendo el hecho de que la cuidadora sea la mujer y que además hasta una fase mucho más avanzada no pide ayuda o no se le reconoce esa necesidad de ayuda o de sobrecarga. Eso continúa prevaleciendo. Quiero decir, que cuando atendemos a un hombre normalmente ya está en una fase avanzada o media. Cuando atendemos a una mujer, normalmente, es una fase más inicial de la enfermedad y de la dependencia. Y eso es, bueno, por desgracia yo creo que cuesta, que va cambiando, pero prevalece hoy en día en la tipología de los servicios</i></p>	<p><i>EPM33-14.06-Privada</i></p>
<p><i>yo creo que no tener familiares, o no tener relación con los familiares es uno de los factores más importantes porque al final ves que las personas que se quedan son personas que tienen hijas, hijos... que tienen una familia que “abandona” su vida para que pueda favorecer que se quede su familiar. Creo que ese es uno de los principales.</i></p>	<p><i>EPM7.14.03 Tercer Sector</i></p>
<p><i>(...) otro de los factores que también influyen muchísimo en el tema de ingresos residenciales es la claudicación, la claudicación de los cuidadores que al final durante un tiempo en esas situaciones son soportables en casa porque bueno pues ,las personas dedican o su tiempo su esfuerzo y 24 horas de atención muchas veces pero llega un momento en que los cuidadores principales se agotan ,se agotan emocionalmente físicamente entonces bueno si no hay apoyos de otra manera y dependen de los cuidadores sobre los motivos también pues que claudican y hay un ingreso residencial</i></p>	<p><i>EPM13-15.03- Tercer Sector</i></p>
<p><i>Exacto, pues yo creo que un poco repartir esa carga. Que es una cuestión de que la responsabilidad del cuidado no recaiga solo en las propias personas o en la familia o en el entorno más directo sino repartirlo en la comunidad y en el sistema público. Y al final creo que el sistema público debe asumir ciertos aspectos que permitan que las familias y las propias personas no vean los cuidados como una carga sino como algo que quieres hacer porque tienes un vínculo con esa persona, tienes una relación y te sale por supuesto y nadie va a negar los cuidados. Pero con unos apoyos y... una estructura que te los facilite sería mucho mejor ese proceso, sería más asumible por todas las personas y quizá luego tendría al final un... una connotación menos negativa, porque al final lo que pasa de ser un cuidado ¿no? El cuidar, te quiero – te cuido – te doy cariño, quiero que estés bien, quiero que tengas calidad... al final acabamos viendo en la experiencia que cuidar es una carga totalmente. Y se desvincula totalmente de ese aspecto más positivo.</i></p>	<p><i>EPM7-14.03 Tercer Sector</i></p>
<p><i>Y luego creo que es clave también el trabajo comunitario, los servicios de proximidad, tanto por la detección, sé que una farmacia, que aquí por ejemplo le ponemos mucho énfasis a las farmacias, una farmacia conoce generaciones de una misma familia, o sea sabe muchísimo sobre ti sobre tu historia... tienes una rutina con ellos, sobre todo las personas mayores que tienen... que van de forma muy asidua a por su medicación, sabes si esta persona viene los lunes o</i></p>	<p><i>EPM7-14.03 Tercer Sector</i></p>

<p><i>los martes... si no viene un lunes, quizá pasa algo. Pues que una farmacia pueda ser capaz de detectar eso, llamar a los servicios sociales o a una persona de referencia que tenga ¿oye ha ocurrido algo? Y dar una señal de alerta, ya favorece que tú puedas estar en casa porque, aunque estuvieras solo, realmente estás solo a partir de tus paredes, pero fuera de ahí tienes personas que están un poquito pendientes de ti, por supuesto respetando tu autonomía y tu independencia, pero están preocupadas por ti y son en parte un poquito responsables de tu bienestar.</i></p>	
<p><i>Entonces mi abuela dijo un día, “mira, no puedo seguir manteniendo, tú no trabajas, tu padre, que es mi abuelo, no me da tampoco mucho dinero...”, porque claro, era alcohólico, casi toda la pensión se la fundía en alcohol y le daba poco. Al final era con su pensión nada más, la que tenía que mantener a 10 personas, era como, mira, pues “lo siento, pero no”. Entonces, como ella conocía la trabajadora social que llevaba el caso de mi madre y tal, la llamó y dijo, “mira, yo no puedo seguir así, no puedo seguir en esta situación y su madre no hace nada tampoco”. Entonces ya de ahí, de la escuela de hogar ya pasamos a aldeas</i></p>	<p>ENNA23.31.03 Usuario Institución</p>
<p><i>Lo que vemos nosotros en particular sobre necesidades de infancia migrante y refugiada que llegan acompañada a España es mucha dificultad en formalizar las... los acogimientos en familias extensas, ¿no? Sabemos que al final es un colectivo que en muchos casos tiene, eh, familiares o lazos personales en España, pero vemos luego que, debido en muchos casos, a bueno, las situaciones de vulnerabilidad social que pueden sufrir las familias extensas presentes en España no siempre reúnen requisito, ¿no? Para... para realmente formalizar esos acogimientos familiares, aunque la familia este ahí.</i></p>	<p>ENNA14.16.03 GD Técnicos</p>
<p><i>en nuestra realidad y creo que es la realidad de todas las comunidades autónomas, aunque unas estemos mejor que otras, es que todos los niños y niñas que llegan al sistema de protección van al acogimiento residencial no porque ese sea el objetivo prioritario para ellos, sino porque no tenemos familia.</i></p>	<p>ENNA21-31.03 Autónoma</p>
<p><i>trabajamos en... en que la persona, realmente, termine siendo autónoma, pero también que cuente con esa red de apoyo social con la que no cuenta anteriormente, esa red de apoyo comunitario, ¿vale? El que se vaya formando una red de apoyo a nivel comunitario para que ahí también consideramos que es autónomo, que cuenta con otros apoyos... porque muchas veces no encontramos... Con el tema de la conciliación, por ejemplo, que encuentran un trabajo pero estamos hablando que es gente que no tiene apoyo familiar. Son familias que están solas.</i></p>	<p>ENNA25-11. 04 GDTécnicos</p>
<p><i>nosotros en uno de los proyectos que estamos haciendo con el Ministerio, una de las figuras que estamos implementando es el referente de emancipación. Y es precisamente esto, un profesional que tenga una visión holística de la itineraria de la persona joven y que pueda estar cuando no hay... sobre todo que pueda estar cuando no hay otros profesionales, o sea, que esté siempre para mantener la visión holística. Pero si un joven, por ejemplo, entra en una vivienda, pues el acompañamiento más educativo va a ser el educador o la educadora que esté en la vivienda. Porque al final entra en el día a día de la persona joven sin perder tampoco la referencia del referente de emancipación. Pero cuando salen más</i></p>	<p>ENNA5-08.03 Tercer Sector</p>

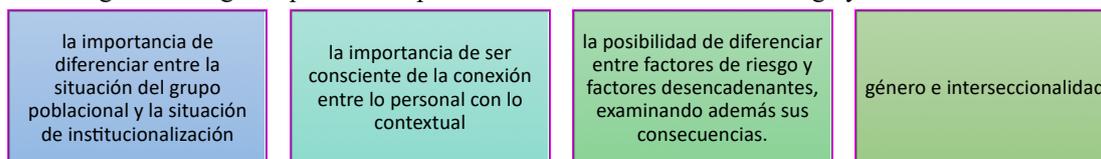
*del piso o cuando no entran en un piso, ¿quién hay? Y un poco poder tener esta persona que te acompañe en este itinerario, incluso que conozca bien el entorno y te va a decir, “mira, si no has entrado en una vivienda de emancipación, pues mira, ahí hay una entidad que tiene pisos para tal o mira, a ti te iría bien un tema de inserción laboral.*

En este estudio entenderemos por factores de riesgo y desencadenantes que llevan a la toma de decisión de un itinerario de institucionalización, a todos aquellos atributos y/o características y circunstancias, ya sean personales o contextuales, que incrementan la probabilidad de que las personas se vean expuestas a un itinerario de institucionalización.

Para la comprensión de este capítulo, son necesarias algunas precisiones. En concreto:

- la importancia de diferenciar entre la situación del grupo poblacional y la situación de institucionalización;
- la importancia de ser consciente de la conexión entre lo personal y lo contextual;
- la posibilidad de diferenciar entre factores de riesgo y factores desencadenantes, examinando además sus consecuencias;
- la necesidad de tener en cuenta una perspectiva de género e interseccional, siendo conscientes de la intersección del género con todos y cada uno de los factores.

Figura 16. Algunas precisiones para el estudio de los factores de riesgo y desencadenantes



En el análisis de estos factores existe una cierta tendencia a diferenciar, por un lado, personas con discapacidad y personas mayores, y por otro, infancia y personas en situación de sinhogarismo. Lo que está detrás de la diferenciación es la idea de que en los dos primeros grupos poblacionales, los factores tienen que ver con la condición de las personas, mientras que en los segundos con su situación (la institucionalización se produce con niños y niñas en situación de riesgo o desamparo, o con personas en situación de sinhogarismo). Por eso, los factores de institucionalización que se presentan, en estos dos últimos casos, son en realidad factores de riesgo o desamparo (en el caso de niños y niñas) o factores de sinhogarismo, no factores de institucionalización.

En cualquier caso, es importante ser conscientes de que los primeros casos, personas con discapacidad y personas mayores, no se pueden explicar solo como condición (son también situación); y que, además, en los segundos casos (niños, niñas, adolescentes y personas sin hogar) la situación no lleva siempre a la institucionalización (no todo niño o niña en situación de riesgo o desamparo es institucionalizado/a ni toda persona en situación de sinhogarismo se institucionaliza).

Por otro lado, es necesario tener siempre en cuenta que los factores más personales tienen una marcada dimensión social y que los contextuales impactan grandemente sobre el bienestar y el ejercicio pleno de los derechos, por lo que la delimitación entre factores personales y contextuales no resulta tan nítida como pudiera parecer, teniendo más bien

un carácter operacional y didáctico. Además, frecuentemente, los diferentes factores de riesgo están estrechamente relacionados entre sí.

La dificultad de referirse a factores estrictamente personales se confirma si estos se ponen en relación con las políticas públicas dirigidas a su tratamiento. Así, si uno de los principales mecanismos de lucha contra la institucionalización es el de la prevención de estos factores, no tiene sentido hablar de prevención de factores estrictamente personales.

En todo caso, referirse a factores personales lejos de constituir una justificación de las situaciones que atraviesan las personas, buscan dotar de complejidad el análisis contextual. Lo personal siempre es contextual, ambas dimensiones se necesitan mutuamente para una comprensión holística de la situación concreta de la persona.

Por otro lado, es posible diferenciar entre factores de riesgo y factores desencadenantes. Conceptualmente la diferencia viene dada por el grado de concreción, pues los factores desencadenantes pueden, por lo general, remitirse a factores de riesgo más generales. Pero la distinción cobra sentido, porque los desencadenantes son también el elemento que, en un caso concreto dado, puede decantar una situación de institucionalización.

Figura 17. Características de los factores de riesgo y de los factores desencadenantes

Factores de riesgo	Factores desencadenantes
<ul style="list-style-type: none"> <li>•Generales</li> <li>•Predisponen</li> <li>•Distales</li> <li>•Mas contextuales</li> <li>•Prevención</li> <li>•Promoción</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Concretos</li> <li>•Precipitan</li> <li>•Proximales</li> <li>•Mas personales</li> <li>•Reacción</li> <li>•Remoción</li> </ul>

Los factores de riesgo predisponen mientras que los factores desencadenantes precipitan; los factores de riesgo pueden verse más distales mientras que los desencadenantes más proximales. Un factor desencadenante de la institucionalización de una persona puede ser la pérdida de empleo, pero este factor se conecta con la regulación laboral que puede presentarse como un factor de riesgo. Una caída puede ser un factor desencadenante de un proceso de institucionalización, pero este factor se conecta con otras circunstancias como la falta de accesibilidad o la situación de los servicios sociosanitarios, que pueden ser presentados como factores de riesgo.

En este sentido, los factores de riesgo están mucho más cerca de los factores contextuales que los factores desencadenantes. De ahí que, en términos generales, la distinción entre factores de riesgo y factores desencadenantes se conecte con el enfoque general de las medidas contra la institucionalización: los factores de riesgo se presentan como inspiradores de las políticas preventivas mientras que los factores desencadenantes de las políticas reactivas. Pero de nuevo, lo anterior presenta muchos matices.

Los factores de riesgo y desencadenantes no se pueden comprender de forma aislada, pues la relación entre los mismos es recíproca y dinámica. Esto se conoce como “riesgo en cascada”, donde un riesgo inicial puede acompañar o desencadenar otros, configurando una acumulación sucesiva de factores de riesgo.

La comprensión de estos factores desde la perspectiva de los derechos implica que la respuesta no puede limitarse a eliminar o remover obstáculos, sino debe también garantizar y promover condiciones.

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

Los factores de riesgo y desencadenantes personales varían dependiendo del grupo poblacional. Aunque podrían agruparse por categorías, su diversidad y su estrecha relación con factores contextuales diferentes, hacen que ese esfuerzo tenga siempre matices.

Los factores personales son aquellos que tienen que ver con la condición de la persona y que, además, no se relacionan con barreras o con actitudes externas. Un factor personal, en sentido estricto, sería una condición de la persona que, de por sí, constituye un riesgo o un desencadenante de un itinerario de institucionalización.

En el ámbito de la infancia y la juventud se han identificado seis factores fundamentales: edad; género; la presencia de trastornos de la conducta, vinculados o no con el consumo de alcohol y/o drogas; la afectación por trastornos de la salud mental; la discapacidad; y la pertenencia al grupo en especial situación de vulnerabilidad que componen los niños, niñas y adolescentes migrantes no acompañados.

Por su parte, en el ámbito de la discapacidad, se han subrayado como factores el entrecruzamiento entre la edad, el género y el tipo de discapacidad; y las grandes necesidades de apoyo.

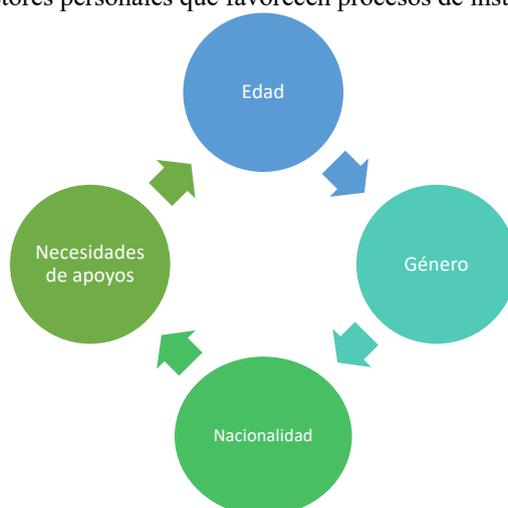
En el marco de las personas en situación de sinhogarismo, se destacan como factores la nacionalidad; el desempleo y precariedad laboral; el desahucio e imposibilidad de acceso a la vivienda por motivos económicos; circunstancias relacionadas con la salud; el género; la desinstitucionalización; las crisis en las redes de apoyo. Como se podrá comprobar, prácticamente todos ellos poseen una dimensión contextual...

Por último, en el ámbito de las personas mayores, se han identificado como factores el género, la edad y las grandes necesidades de apoyo.

### **1.1.- ¿Existen factores personales transversales?**

Algunos de los factores presentes en uno de los grupos son comunes a los de otro. Es el caso de la edad, el género, la nacionalidad o las necesidades de apoyos. Sin embargo, si prestamos atención a estos factores, todos, en mayor o menor medida, funcionan cuando se ponen en relación con estructuras o actitudes sociales.

Figura 18. Factores personales que favorecen procesos de institucionalización



Las condiciones y características personales no constituyen en sí mismas factores de riesgo, sino más bien el riesgo proviene del tratamiento que socialmente se atribuye a las mismas.

Tal vez, el único factor personal en sentido estricto sea el de la necesidad de apoyos, que puede tener que ver con la condición, pero que, además de tratarse de un dato predicable de toda persona, en su propia definición implica alteridad. El apoyo, en realidad, nos traslada al contexto.

Así, por ejemplo, la edad suele citarse como factor personal, pero en realidad es más un tema contextual. Tiene que ver con el papel que se le asigna a la persona. Así, en el caso de niños y niñas es más fácil establecer una medida de acogimiento familiar que en el caso de los mayores. La razón de esto estriba en la visión positiva que la sociedad tiene de la infancia, como un proyecto duradero que es posible moldear y sobre el que será posible conocer los resultados. Sin embargo, la visión social de las personas mayores es negativa; es el final del proyecto, ya agotado...

Algo parecido ocurre con el género. Se suele señalar que la mayor esperanza de vida de las mujeres constituye un factor de riesgo de institucionalización. Pero este dato va asociado más bien al tipo de sociedad, al papel que se asigna a la mujer y al hecho cultural de que es ella y no el varón quien cuida. Con todo, en determinadas situaciones, el hecho de ser hombre puede resultar igualmente un factor de riesgo para el inicio de un itinerario de institucionalización, especialmente cuando se asocia a la soledad y a la viudez. Pero esa soledad como factor de riesgo o la viudez como factor desencadenante tienen, de nuevo, más que ver con la situación y el contexto, que con la condición. Y lo mismo cabe decir si nos centramos en las personas LGTBI.

Por su parte, la nacionalidad entendida en términos de identidad, suele también citarse como factor personal. Así, por ejemplo, se habla de niños, niñas y adolescentes migrantes no acompañados/as, haciendo referencia a un factor de institucionalización. Pero cuando se ahonda en esta circunstancia, nos encontramos con reflexiones sobre el hecho de no disponer de familiares o responsables legales en el país, del estigma social o de la desinformación, que desincentivan a las familias acogedoras a recibir en sus hogares a niños, niñas y adolescentes migrantes.

Y lo mismo ocurre en el campo del sinhogarismo. Si atendemos a los resultados de la encuesta del INE, el 49,9% de las personas en situación de sinhogarismo tiene nacionalidad extranjera. La cifra es llamativa, si se tiene en cuenta que el total de la población extranjera residente en España es de únicamente el 11,8%. Esta comparación ha permitido afirmar que uno de los principales factores personales de sinhogarismo es la nacionalidad. Pero, de nuevo, aparecen las dudas sobre si se trata de un factor personal. Y es que, este factor se relaciona con otros como el desempleo y la precariedad, el régimen legal de extranjería o la carencia de redes de apoyo.

## 1.2.- Las grandes necesidades de apoyo

La necesidad de apoyo puede ser vista como un factor personal determinante de procesos de institucionalización si nos referimos bien a situaciones que se caracterizan por ausencia sensible de apoyos (como, por ejemplo, la soledad no deseada) o por la necesidad de grandes apoyos (subrayamos lo de grandes ya que, la necesidad de apoyo es algo que acompaña a todas las personas). En este sentido, podemos pensar que, si existieran redes de apoyo, estas dos circunstancias no serían factores de institucionalización. De nuevo en este punto, la distinción entre factores de riesgo y factores desencadenantes cobra sentido. El factor de riesgo puede ser la inexistencia de redes de apoyo mientras que el factor desencadenante puede ser la viudedad o la necesidad de grandes apoyos.

Dentro del término “grandes necesidades de apoyo”, debemos integrar tanto los apoyos en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (cuya provisión permite, por ejemplo, la toma de decisiones, el ejercicio de su autonomía personal y la participación comunitaria) como aquellos que comprenden la atención sociosanitaria.

En este punto, una situación que atraviesa a los cuatro grupos de población que estudiamos es aquella que puede ser identificada a través del término trastorno cognitivo. Dentro de esta situación, adquiere una relevancia propia la demencia.

La demencia es una condición neurodegenerativa que afecta la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, el aprendizaje, el lenguaje y el juicio. Es una condición que puede ser progresiva y que generalmente afecta a las personas mayores, aunque también puede manifestarse en edades más tempranas.

Las personas con demencia a menudo requieren apoyos y cuidados constantes y especializados, ya que pueden tener dificultades para realizar tareas cotidianas como vestirse, comer, bañarse y tomar medicamentos. La demencia tiende a empeorar con el tiempo, lo que significa que los apoyos y cuidados necesarios también evolucionan. Todo ello aumenta la dedicación física y emocional para las personas que apoyan y cuidan.

En el ámbito de las familias, algunas de las consecuencias de situaciones que implican una importante dedicación al apoyo y al cuidado se han descrito a través del término claudicación. Por claudicación familiar se entiende el agotamiento y las dificultades que enfrentan los/as cuidadores/as familiares cuando brindan atención a largo plazo a una persona que necesita grandes cuidados.

Pero, de nuevo, la claudicación familiar es una situación que expresa ausencia o fragilización de las redes de apoyo, producto del sostenimiento y/o complejización de la necesidad de cuidados. El concepto claudicación familiar debe ser expuesto de manera crítica, evitando la culpabilización de las personas que atienden por “no poder sostener más los cuidados” y asumiendo una posición contextual de los mismos. Para que no se

produzca se requiere: servicios de respiro, apoyo emocional y terapia; recursos sociales y económicos; recursos educativos y formativos; y, sobre todo, apoyo comunitario y redes de apoyo que conecten a las personas cuidadoras con otras en situaciones similares.

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

Como ya se ha señalado, los factores contextuales, están unidos a los personales. En todo caso, este tipo de factores, como no podía ser de otra forma, sí que presentan categorías y significados comunes respecto a los cuatro grupos poblacionales. Se trata en todo caso de factores que están estrechamente relacionados y que forman parte de la cultura institucional. Todos ellos, se han visto de alguna manera confirmados durante la pandemia.

### **2.1.- Pandemia e institucionalización**

No cabe duda de que la pandemia ha tenido un importante impacto en los modelos de cuidado, planteando la necesidad de repensar las instituciones tradicionales y visibilizar y difundir proyectos innovadores que aboguen por la promoción de la autonomía personal y la toma de decisiones en primera persona. La pandemia no ha sido solo una crisis sanitaria, sino que ha afectado profundamente a la organización social de los cuidados, concretamente a cómo pensamos la vulnerabilidad, el riesgo y la protección.

La crisis en los modelos de cuidados ya presente antes de la pandemia, ha sido mucho más visible con ella. La pandemia ha confirmado la necesidad de cambiar los sistemas de cuidado mediante datos estadísticos contundentes y dolorosos. En España, en febrero de 2022 habían fallecido 31.975 personas en residencias de mayores lo que supone alrededor del 35% de muertes totales registradas en nuestro país.

Se trata de un fenómeno que quizá ha sido más evidente en relación con las personas mayores, pero que ha afectado a los cuatro grupos sobre los que se proyecta el estudio.

### **2.2.- Factores contextuales**

Los factores contextuales que comparten en mayor o menor medida los grupos presentes en este estudio y que provocan itinerarios de institucionalización son socio-políticos (el sistema de cuidados), socio-comunitarios (el individualismo); socio-jurídicos (la ausencia de enfoque de derechos humanos en las normas); socio-económicos (la pobreza; la ruralidad); socio-familiares y/o de redes (la falta de apoyos); habitacionales (el problema de la vivienda); de accesibilidad (falta de accesibilidad física, sensorial, cognitiva); y de género (la estructura patriarcal).

Se trata de factores estrechamente conectados entre los que sobresale la falta de redes de apoyo.

Figura 19. Factores contextuales que favorecen procesos de institucionalización



### 2.2.1.- Factores socio-políticos: el sistema de cuidados

Los factores socio-políticos tienen que ver con las políticas sobre cuidados y su relación con el enfoque de derechos. La ausencia de políticas de atención integral (que exigen, entre otras cosas, tener en cuenta la condición, situación y posición de las personas, su diversidad, y conectar las medidas sanitarias con las sociales), produce itinerarios de institucionalización. En este punto, es importante aludir a la magnitud de este problema en el ámbito rural, si bien, dentro de él, las consecuencias suelen atemperarse al existir mayores redes de apoyo.

En el caso español, además, es importante señalar que el lugar donde se vive puede convertirse en un factor de institucionalización, precisamente por el diseño que cada Comunidad Autónoma pueda hacer de sus políticas de apoyo y cuidados.

### 2.2.2.- Factores socio-comunitarios: el individualismo

Los factores socio-comunitarios tienen que ver con el triunfo social del individualismo, frente a la configuración de lazos sociales de cuidado con base en la comunidad, y con la inexistencia de canales efectivos de participación social destinados a las personas y grupos en situación de vulnerabilidad.

La inexistencia de una comunidad inclusiva, con un Estado comprometido con los derechos de las personas, con la existencia de redes sociales solidarias y con alianzas entre lo público y lo privado constituye, además de un factor de institucionalización, un problema de primer orden para los procesos de desinstitucionalización.

Por otro lado, la falta de participación social supone un factor de riesgo para el inicio de un itinerario de institucionalización. Este factor muchas veces ocurre porque se genera una desarticulación de la persona con su entorno, lo que deviene en una pérdida del sentido de pertenencia a una comunidad, creando o reforzando sentimientos de soledad y empujando a la propia persona a decidir institucionalizarse. La participación permite construir comunidad y favorece la ciudadanía activa, siendo un factor de inclusión.

No en vano participar significa tomar parte en algo, recibir una parte de algo, compartir, tener parte... Presupone el reconocimiento y, por tanto, se conecta con la dignidad. Se trata de un ejercicio que expresa una de las dimensiones de lo humano: la posición.

### 2.2.3.- Factores socio-jurídicos: la ausencia de enfoque de derechos humanos

Los factores socio-jurídicos tienen que ver con la ausencia de un enfoque de derechos humanos en las normas que se refieren a los diferentes grupos. Se expresan en la existencia de regulaciones que presentan discordancias o que no poseen estándares compartidos (por ejemplo en infancia el procedimiento de determinación de una situación de desamparo puede considerarse institucionalizador en sí mismo), no poseen un enfoque de derechos (por ejemplo el tratamiento constitucional y la regulación legal de la vivienda y de los derechos de algunos de los grupos a los que se refiere el estudio), que favorecen directamente la institucionalización (por ejemplo la normativa en materia de atención a las situaciones de dependencia o parte de la normativa de infancia en situaciones de riesgo o desamparo) o que llegan a poseer un carácter discriminatorio o de violación de derechos (por ejemplo la normativa sobre el internamiento involuntario o el régimen de extranjería).

### 2.2.4.- Factores socio-económicos: la pobreza y la ruralidad

La dimensión económica se convierte en uno de los factores centrales de riesgo y desencadenante en un itinerario de institucionalización. Por factores socio-económicos se entienden todos aquellos elementos interrelacionados que tienen un impacto significativo en la vida de las personas y comunidades, especialmente en términos de su bienestar económico y social. Estos factores combinan aspectos sociales y económicos para analizar y comprender cómo las condiciones y características de una sociedad afectan a las oportunidades, al acceso a recursos y a la calidad de vida de las personas que la integran.

Entre otros, destacan la pobreza y la distribución de ingresos; la desigualdad social; el desempleo y precariedad laboral; o el acceso a la educación, a los servicios de salud y a otros servicios básicos.

La pobreza es un concepto complejo y multidimensional que hace referencia a la situación en la que la persona tiene que enfrentarse a limitaciones significativas en términos de ingresos, acceso a recursos, educación, atención médica, vivienda adecuada, alimentación, acceso al agua potable, saneamiento, entre otros aspectos esenciales para llevar una vida digna. La pobreza se caracteriza por la falta de recursos y oportunidades necesarios para satisfacer las necesidades básicas y alcanzar un nivel mínimo aceptable de bienestar y calidad de vida.

En este sentido, la pobreza es una situación que puede modificarse y que no depende de manera directa o única de las acciones de la persona involucrada, sino que se relaciona estrechamente con el escenario socioeconómico y con las condiciones situacionales generales en las que las personas viven y, más directamente, con la responsabilidad social y política.

En cuanto a la ruralidad, es importante señalar que el 15,9% de la población en España vive en zonas rurales, entendidas como municipios de menos de 30.000 habitantes. De éstas personas, el 59,3% en España vive en municipios de menos de 5.000 habitantes, lo que corresponde al 9,43% de la población en España. En este ámbito, existen una serie de problemas que pueden llevar a un proceso de institucionalización, entre los que destacan: el envejecimiento, la despoblación, la falta de servicios públicos, la brecha digital, la falta de oportunidades laborales o la falta de accesibilidad.

Las áreas rurales presentan características únicas y desafíos específicos que influyen en la provisión y el acceso a los servicios de cuidado. Estos desafíos requieren estrategias y enfoques adaptados para garantizar que las personas que viven en estas zonas reciban la atención y el cuidado necesarios. Esto incluye mejorar la accesibilidad, fomentar la retención de profesionales del cuidado, desarrollar infraestructura y redes de apoyo adecuadas y garantizar que los servicios sean apropiados y sensibles a las particularidades de la vida rural.

## 2.2.5.- Factores socio-familiares y/o relacionados con redes: la falta de apoyos

Entendemos por red de apoyo el conjunto de personas, organizaciones o recursos que se organizan de manera estructurada o informal para dar apoyo, asistencia y cuidado a una persona con el objetivo de mejorar su calidad de vida. La red de apoyo puede variar en tamaño, composición y roles de las personas integrantes, y puede incluir a familiares, amigos/as, vecinos/as, profesionales de la salud, cuidadores/as formales, organizaciones y servicios sociales. La existencia de redes de apoyo disminuye los riesgos de institucionalización siempre y cuando estas redes funcionen desde una óptica alejada a la cultura institucional.

En España, un elemento clave de estas redes está constituido por las familias. Tradicionalmente el cuidado y apoyo de las personas ha sido responsabilidad de las familias, asumiendo éstas la carga del apoyo. Un apoyo y cuidado que ha recaído, además, en la mujer.

El papel de las familias como red de apoyo es fundamental en este ámbito, sobre todo en el marco de la infancia y la adolescencia. Ahora bien, ese papel debe desarrollarse en conexión con la comunidad, en contacto con otras redes y manteniendo el enfoque de derechos.

Los apoyos familiares sin conexión con la comunidad ni con otras redes, pueden verse menguados por la presión que genera sobre quien cuida afrontar los cuidados en estas condiciones poco deseables, o, en su defecto, como ya vimos, producir la claudicación de los cuidados y la consiguiente institucionalización. Por ello, se debe ahondar en las condiciones en que las familias prestan apoyos y si las condiciones en el entorno familiar son idóneas para que, el mantenerse en el entorno familiar sea la mejor opción para la persona en términos de autonomía personal y de posibilidades de vivir una vida lo más independiente posible. Asimismo, es necesario ahondar en los tipos de apoyos que prestan las familias, toda vez que existe evidencia empírica que demuestra que no todos los apoyos tienen un impacto positivo en el cuidado de la persona de cara a ralentizar el proceso de institucionalización (sobreprotección, conflictos de interés).

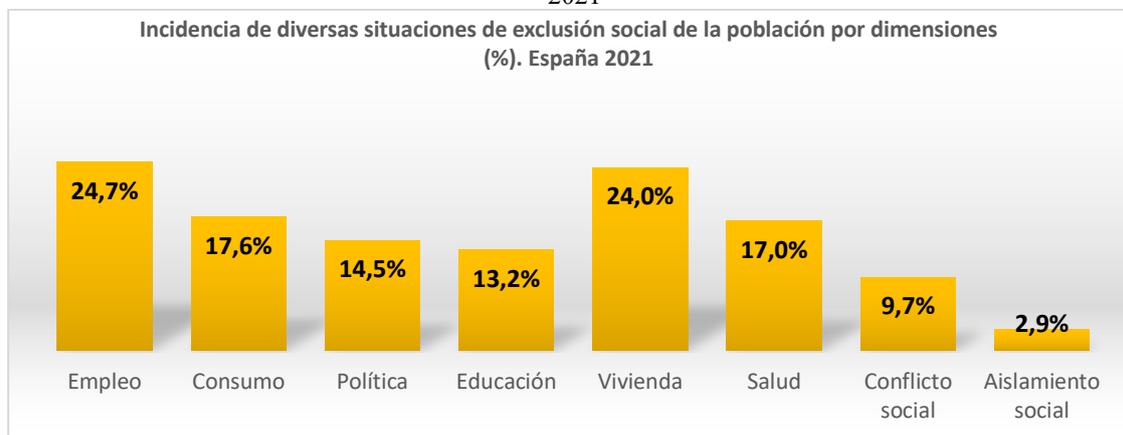
En todo caso, las redes de apoyo no están (ni deben estar) constituidas solo por la familia. Debe existir un entramado de servicios, organizaciones, personas, tecnologías destinadas al cuidado y los apoyos. Su ausencia, constituye el principal factor de riesgo de institucionalización. Así, por ejemplo, la falta de apoyos provoca que el hecho de vivir solo, sea un factor de riesgo de institucionalización.

La insuficiencia o ausencia de recursos y servicios de apoyo se convierte, en este sentido, en un importante factor de riesgo, seguramente en el principal, por la especial influencia que pueden llegar a tener en la toma de decisión afirmativa de institucionalización.

## 2.2.6.- Factores habitacionales: el problema de la vivienda

El acceso a la vivienda constituye en España uno de los factores esenciales de exclusión social.

Gráfico 3. Incidencia de diversas situaciones de exclusión social de la población por dimensiones. España 2021



Fuente: Encuesta de Integración y Necesidades Sociales. FOESSA (EINSFOESSA 2021)

El problema de la vivienda es, sin duda, un factor presente en los cuatro grupos poblacionales. Este problema se expresa de dos maneras: acceso a la vivienda y accesibilidad de la vivienda.

El acceso a la vivienda se relaciona con la asequibilidad. Se trata de un elemento contextual de primer orden. La relación entre el precio de la vivienda y la renta media disponible en los hogares ha crecido de forma continua desde 2015. Ya antes de la pandemia un quinto de la población vivía en hogares sobrecargados por el coste en vivienda. El contexto general es el de un aumento del precio de la vivienda tanto en régimen de compra como de alquiler, con lo que la vivienda se configura como uno de los principales factores de exclusión social, una vez que, por ejemplo, el 40% de las familias que recurren al alquiler en el mercado privado destinan más del 40% de sus ingresos a gastos de vivienda. En estos momentos el 15,9% de la población estaría afectada por situaciones de vivienda insegura o vivienda inadecuada, lo que supone más de 7 millones y medio de personas. De ellas, más de 4 millones y medio estarían en situación de vivienda inadecuada, incluyendo 40.000 personas en infravivienda.

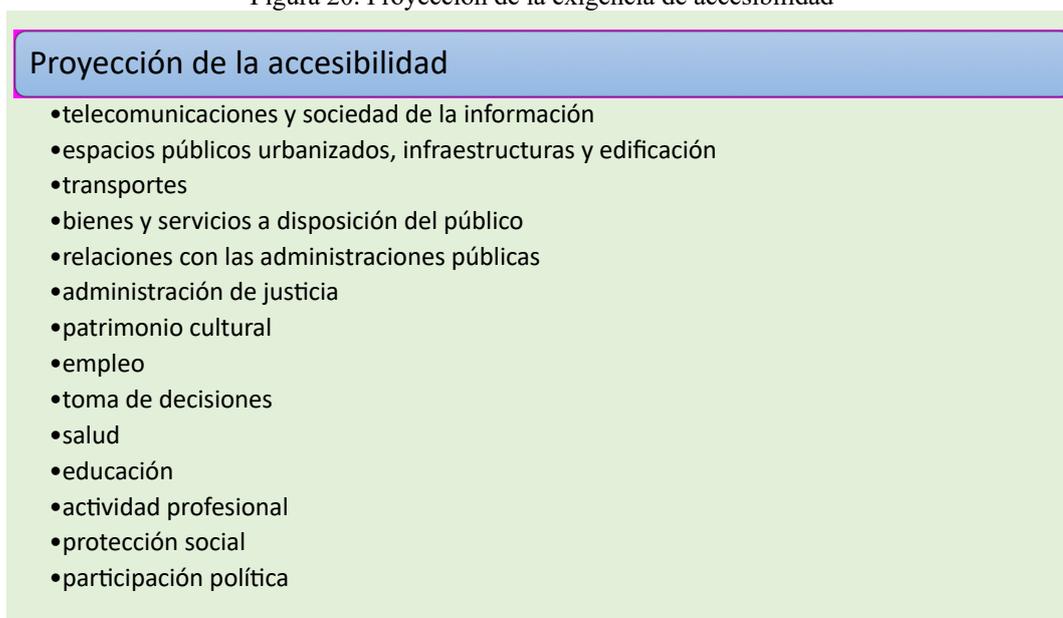
Por su parte, la accesibilidad de la vivienda tiene que ver con adecuación (habitabilidad, equipamiento) y con seguridad. Según un estudio realizado en 2018, sólo el 0,6% de las viviendas españolas son plenamente accesibles. Contar con una vivienda accesible es de vital importancia para todas las personas, las adecuaciones de las viviendas son trascendentales para el desarrollo de su autonomía personal.

## 2.2.7.- Factores de Accesibilidad: la falta de accesibilidad física, sensorial y cognitiva

En un sentido integral, la accesibilidad se expresa de dos maneras: (i) como diseño universal, que funciona como un principio general fuente de exigencias específicas; (ii) como ajuste razonable, que surge cuando está justificado que el diseño universal no se haya satisfecho.

La falta de accesibilidad, ya sea física, sensorial o cognitiva, constituye una de las principales barreras que las personas en situación de vulnerabilidad tienen que afrontar para poder ejercer sus derechos. Constituye un factor de institucionalización muy claro si se pone en relación con la vivienda, pero afecta en general a la vida cotidiana de las personas. Es un factor que posee, además, una relevancia mayor en el ámbito de la ruralidad, donde su falta es mucho más evidente. Los entornos rurales son, en muchas ocasiones, olvidados cuando se aborda la accesibilidad, llegándose a producir situaciones de discriminación.

Figura 20. Proyección de la exigencia de accesibilidad



La ausencia de accesibilidad, por otro lado, no debe analizarse de manera aislada, sino siendo conscientes de la interrelación existente entre los bienes y los servicios. En este punto, la atención a las cadenas de accesibilidad se convierte en algo fundamental. La accesibilidad es un concepto dinámico y complejo que requiere tener en cuenta los procesos que conlleva el uso de los productos, servicios y derechos. Y esto es a lo que nos referimos cuando hablamos de cadenas de accesibilidad. La norma UNE 170001-1, se refiere a la cadena de accesibilidad como: “el conjunto de elementos que, durante el proceso de la interacción del usuario con el entorno, permiten el desarrollo de las actividades previstas en él”. Se trata, así, de la posibilidad de aproximarse, acceder, usar y salir de todo espacio o recinto con independencia, facilidad y sin interrupciones. En este sentido, si alguna de estas acciones no se puede realizar, la cadena se corta y el espacio o situación no es accesible.

La imposibilidad de ejercer derechos y de satisfacer necesidades y preferencias que implica la falta de accesibilidad, produce en ocasiones el inicio de itinerarios que llevan a la institucionalización.

## 2.2.8.- Factores de género: la estructura patriarcal

En términos generales no es posible afirmar que ser mujer o ser varón constituya un factor de institucionalización. Sin embargo, las estructuras sociales patriarcales, constituyen un factor de institucionalización que atraviesa el resto de factores.

La discriminación estructural que sufren las mujeres conlleva situaciones de insatisfacción de derechos que se manifiestan de muy diferentes formas llegando incluso en ocasiones a la violencia de género (factor desencadenante de institucionalización).

Por otro lado, la asignación a las mujeres del rol de los cuidados, como cuidadora informal (dentro de su grupo familiar) y formal (prestando servicios profesionalizados), produce consecuencias muy relevantes en el ámbito de la institucionalización.

Así, las diferencias en la distribución de las tareas de cuidado hacen que las mujeres tengan menos tiempo y energía para ocupar otros espacios (trabajo, ocio, política, participación social...), lleguen a la edad de demandar cuidados con menos redes, menos cuidadas y más empobrecidas.

Cuando en el sistema social faltan redes de apoyo que permitan a la mujer ocupar el espacio que le corresponden en la comunidad y desarrollar una vida digna, se produce un riesgo claro de institucionalización.

Figura 21. Consecuencias de la estructura patriarcal en la institucionalización de las mujeres



## Capítulo Tercero. El uso de restricciones

<p><i>no hacíamos nada, o sea, es que, de lunes a domingo, estábamos todo el día haciendo lo mismo, nos levantábamos tal cual los fines de semana, limpiábamos todos en grupo, el sábado bajábamos a dar un paseo, que era cuando aprovechamos para comprar las trapalladas, ¿sabes? Para poder... ¿sabes? Toda la semana comer alguna tontería y tal, y ya está es que no hacíamos nada más. Entonces era muy aburrido, era muy cansado todo.</i></p>	<p>ENNA11-15.03 UsuaríaInstitucion</p>
<p><i>Sí, te encerraban, no te dejaban salir. Además, a oscuras, ¿sabes? Porque mi hermana pidió... porque esos pasillos no tenían ventana, no tenían nada, no había ventilación...</i></p>	<p>ENNA23-31.03 UsuarioInstitucion</p>
<p><i>No, pero eso está separado por zonas. Está la zona de hombres y la zona de mujeres. Y entonces las mujeres duermen todas con mujeres y los hombres duermen todos con hombres. Y eso está separado. Así que en ese sentido yo no notaba mucho. Luego cuando ibas a comer o a desayunar o lo que fuera que estabas por ahí, pues bueno, es como estar en un salón donde hay toda clase de personas. Pero yo no hablaba mucho con la gente porque a mí me costaba mucho entender a las personas que están allá. Me costaba como crear un tipo de conversación que fuera fluida. O sea, era todo como, era muy difícil.</i></p>	<p>EPSH32-12.06 UsuaríaInstitucion</p>
<p><i>¿Norma? norma, levantar a las 7 de la mañana, a las 7 y media, a las 9 te tomas la medicación, desayunan, a las 1 tienes que estar dentro, comes, a las 4 puedes salir, y a las 8 tienes que estar allí, a las 8 de la noche. Ya no puedes salir hasta el día siguiente. Una vez que falles un día, pues se ha acabado el CAM -centro de acogida municipal.</i></p>	<p>EPSH26-05.06 UsuarioPiloto</p>
<p><i>O sea, todo el tema de sujeciones que ya sabes que es un tema que esta muy en boca ahora toda esa historia, muchas veces la persona que está atendiendo lo hace pensando que es la única manera y lo ata pero claro... hay sistemas, hay cosas que los médicos se pueden pautar, todo eso se... no se trabaja y claro hay que ayudarla cómo incorporar una persona, como cogerla... sobre todo esa parte de preparación...</i></p>	<p>EPM2-23.02 Tercer Sector</p>
<p><i>Mira, yo creo que los mismos presos comen mejor, porque los presos pueden hacer un motín y decir "no queremos comer esta comida, hacemos huelga de hambre", pero aquí es imposible que la gente se coordine. Es imposible, se basan en que no oponemos resistencia</i></p>	<p>EPM25-09.05 UsuarioInstitución</p>
<p><i>A una persona con demencias, que son demencias complicadas, pues igual, oye, pues a lo mejor en vez de estar con miedo a que se caiga, cambia la cama por la (**), el sillón, los cristales de otra manera, la señalética. Que la gente... Es decir, hay dispositivos que se pueden poner a disposición para que verdaderamente sea más... Aunque son más costosos o más difíciles, que sea más allá de lo que es llevar la sujeción, que es lo más sencillo, ¿no?</i></p>	<p>EPD6-16.03 Autonómico</p>
<p><i>... todo como para que o te lo comes o... yo no decía nada, me iba a comer fuera. Y hubo muy mal... hubo... en plan castigos. Luego la ducha ya pasó una vez a la semana</i></p>	<p>EPD24-09.05- UsuaríaInstitución</p>

Uno de los pilares de la cultura institucional está constituido por el uso de las restricciones o, más concretamente, por la naturalización de su uso como parte del

cuidado o de la asistencia. Se trata de una práctica habitual, generalmente sin regulación jurídica, que puede obedecer a distintas lógicas dependiendo de la población sobre la que se proyecte.

En ocasiones se utilizan como sinónimos los términos restricciones y sujeciones. Sin embargo, el concepto de restricciones es mucho más amplio que el de contenciones o sujeciones, permitiendo abordar no sólo la descripción de su uso, sino también los problemas éticos asociados a este, entendido tanto como una mala práctica, como también como una vulneración de derechos e incluso una manifestación de maltrato institucional.

Del análisis efectuado en este estudio, consideramos que debe manejarse un concepto amplio de restricciones en el contexto del cuidado o asistencia de una persona, según el cual se trata de actos, prácticas, dinámicas u omisiones, que tengan el propósito o el efecto de restringir el movimiento, la libertad de decidir y/o actuar de forma independiente de una persona o el libre desarrollo de su personalidad.

Figura 22. Definición de restricciones

Las restricciones son actos, prácticas, dinámicas u omisiones, que tengan el propósito o el efecto de restringir el movimiento, la libertad de decidir y/o actuar de forma independiente de una persona o el libre desarrollo de su personalidad

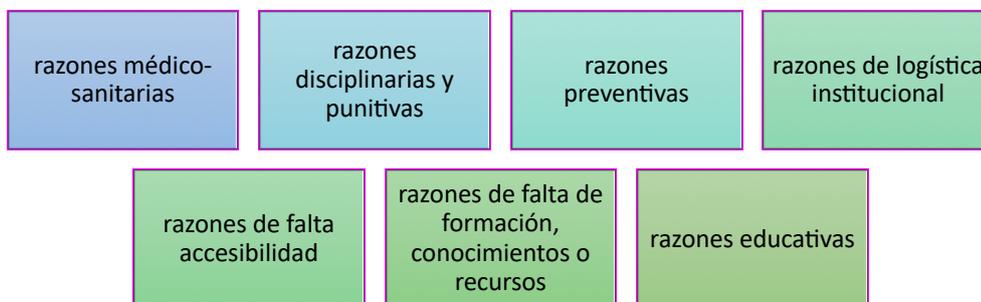
El análisis de las restricciones que hacemos en este estudio se proyecta principalmente en el uso que se hace de ellas dentro de la cultura institucional. Y en este punto, conviene, de nuevo, hacer una aclaración, que surge del análisis de la situación de niños, niñas y adolescentes.

Como es sabido, en el ámbito de la infancia y juventud, se da prioridad al acogimiento familiar sobre el residencial. Pues bien, en el ámbito familiar es posible encontrarse con restricciones que serán o no admisibles si de adecúan al enfoque de derechos.

Por otro lado, también es importante ser conscientes de que, de nuevo en el ámbito de la infancia y juventud, la normativa española regula el uso de restricciones e incluso de sujeciones. Pues bien, el análisis de esa regulación debe hacerse tomando como referencia el enfoque de derechos, lo que supone que pueden darse situaciones en las que las restricciones posean apoyo jurídico normativo pero, sin embargo, no se justifiquen desde el enfoque de derechos.

## 1.- Las razones que pretenden justificar las restricciones

Figura 23. Justificación de las restricciones



Existen diversos tipos de razones por las cuales se justifican las restricciones que sufren las personas: razones médico-sanitarias, razones punitivas y disciplinarias, razones preventivas, razones de logística institucional, razones de falta de accesibilidad y razones de falta de formación, conocimientos o recursos.

Las razones médico-sanitarias están basadas en un diagnóstico que las habilita desde un enfoque asistencial. La mayor parte de los tratamientos actuales, incluidos los de mayor riesgo, se realizan fundamentados en una ética asistencial de beneficencia, buscando lo mejor para la persona paciente, liberarla del “trastorno”, corregir su conducta, o simplemente desde una perspectiva utilitarista, paliativa, de reducción de riesgos y daños. En ocasiones pretenden justificarse como intervención terapéutica.

Las razones punitivas y disciplinarias, tienen que ver con castigos que pretenden corregir una conducta, o dar un mensaje de disciplina. Existen medidas coercitivas que se aplican por desobediencia a las reglas o la normativa de las instituciones, o incluso se aplican como una forma de venganza o con una finalidad de castigo por parte de personas ejerciendo funciones de personal profesional.

Las razones preventivas están basadas en la minusvaloración de la voluntad de la persona, y/o buscando su protección evitando un mal mayor. Así, en el ámbito de las personas mayores, una de las razones esgrimidas con más frecuencia para usar restricciones físicas es la prevención de caídas. Sin embargo, no existen suficientes evidencias acerca de que las prácticas restrictivas ayuden a prevenir caídas. Se trata de mitos sustentados en los prejuicios y estereotipos negativos que existen alrededor de lo que significa ser una persona mayor como, por ejemplo, la idea de la “pérdida de autonomía” o de que se encuentran en peores condiciones físicas y mentales que el resto de las personas.

Las razones de logística institucional se apoyan en una supuesta mejor organización y optimización de los recursos lo que, en ocasiones, produce que estos se centren en las necesidades de la propia institución y no en las necesidades de la persona.

Las razones de falta de accesibilidad tienen que ver con la existencia de barreras arquitectónicas, comunicacionales o actitudinales que se traducen en prácticas restrictivas. Y es que, la ausencia de condiciones de accesibilidad y de adopción de ajustes razonables –que lamentablemente suelen formar parte de la cultura institucional y social - se traduce también en diversas formas de restricciones. La estructura arquitectónica y distribución del centro, crean una situación en la que, al entrar al edificio, las personas quedan confinadas en un espacio con escasa oportunidad de interactuar, modificar o ajustar dicho entorno según sus propias necesidades. Las actividades y las interacciones suelen ser altamente rígidas, programadas y controladas, impuestas por la autoridad y diseñadas principalmente para cumplir los objetivos institucionales. Los recursos se suelen organizar más desde el punto de vista de la organización en lugar de promover el bienestar y el desarrollo individual de las personas.

La falta de formación puede entenderse como una causa o factor transversal a todas las razones. Es decir, incide en las razones médico/sanitarias, en las disciplinarias y en las organizacionales. Pero, además, la falta de formación y ausencia de toma de conciencia en la materia excede el marco institucional, por tener sus raíces en un contexto social en el cual impera la ignorancia sobre los derechos de las personas, y una mirada medicalizada y sesgada. Esto se traduce en una situación de desigualdad estructural, que naturalmente incide en todos los ámbitos –educativo, cultural, familiar, legal, sanitario, etc-, y también (pero no solo) en una lógica institucional y profesional. Otras razones clave para el uso de restricciones incluyen la falta de conocimientos acerca de las

repercusiones negativas y perjudiciales que estas prácticas tienen en la salud, el bienestar, el sentido de identidad y la autoestima de las personas, y en la relación de apoyo o cuidados; la falta de opciones de atención y apoyo alternativos; la falta de recursos, conocimientos y aptitudes para manejar situaciones difíciles, como las crisis, evitando la confrontación; y también culturas de servicio negativas en las que los valores, creencias, actitudes, reglas y prácticas que comparte el personal de un servicio se aceptan y se dan por sentado sin reflexión y se considera que son la “forma en que las cosas se hacen aquí”.

Por último, están las razones educativas. Se trata de una justificación muy presente en el ámbito de los niños y las niñas, y también dentro del entorno familiar y residencial. Normalmente las restricciones se entienden como justificadas siempre y cuando sean ejercidas de forma razonable y se orienten al ejercicio de derechos. Además, tienen como límite infranqueable la violencia, que nunca es justificable.

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

En España no existen cifras globales exactas sobre el uso de prácticas restrictivas. Según la Confederación Estatal de Organizaciones de Mayores (CEOMA), se aprecia una gran variabilidad en el uso de restricciones físicas en las residencias geriátricas, desde un 7% hasta un 90%. Esta dispersión en los resultados se debe, principalmente, a la falta de una conceptualización común y a la diversidad del uso, dadas las diferentes características de las instituciones y de las personas que en ellas residen (con discapacidad psicosocial, personas mayores con demencias avanzadas, con discapacidad intelectual o del desarrollo, con problemas de conducta...). El Comité de Bioética de España plantea en un informe como: “España tiene comparativamente un porcentaje de uso de sujeciones muy superior al resto de países observados, llegando casi al 40%, frente a cifras que suponen alrededor del 15% en países como Francia, Italia, Noruega o EEUU, y otros países cuya prevalencia no llega al 10% como Suiza, Dinamarca, Islandia o Japón”. Otros estudios realizados, fundamentalmente en centros residenciales para personas mayores, permiten concluir que la prevalencia de utilización de restricciones físicas se sitúa entre un 10% y un 20%.

Según el estudio europeo EUNOMIA –European Evaluation of Coercion in Psychiatry and Harmonization of Best Clinical Practice Project– un estudio prospectivo europeo transnacional y multicéntrico, financiado por la Comisión Europea y realizado en 13 centros de 11 países europeos, incluido España con dos centros, el Clínico de Granada y el Carlos Haya de Málaga, las razones más frecuentes para utilizar medidas coercitivas son la heteroagresividad (59%), el riesgo para la salud del o de la paciente (27%), la autoagresividad (22%), la agresividad contra objetos (24%), la prevención de fugas (13%), y la incapacidad para cuidar de uno/a mismo/a (11%). Solo en los dispositivos del Reino Unido el personal de enfermería ordenaba con mayor frecuencia que los médicos las medidas coercitivas (59% vs. 40%). En general la orden se recogía por escrito, aunque en el Reino Unido una orden verbal era suficiente en un 28% de los casos y en Italia en un 48%. En general se informaba a casi todos los/las pacientes del motivo (98%) y del tipo de medida coercitiva utilizada (96%).

Dentro del estudio EUNOMIA, informan haber enviado en 2007 un cuestionario a las autoridades de las 17 Comunidades Autónomas para recoger datos acerca de las hospitalizaciones involuntarias. Solo respondieron 7. La frecuencia de las

hospitalizaciones involuntarias y de la contención mecánica, esta última no regulada por ley, variaba mucho de una Comunidad a otra. El motivo principal para la contención mecánica era “evitar riesgos para el paciente y para otros”, la orden la daban sobre todo los psiquiatras (48%) y la duración variaba entre 8 y 72 horas. En el mismo estudio, de los cuestionarios enviados a las UHP (198) sobre existencia y grado de cumplimiento de protocolos específicos contestó un 28%. Existían protocolos para los ingresos involuntarios (71,2%) medidas de coerción mecánica (88,5%) aislamiento (38,5%) y agitación psicomotriz (44,2%). Su cumplimiento se estimaba en un 65,3%, 77,0%, 30,8%, 33,3%. En ningún documento se definía qué se consideraba medida coercitiva, pero en los protocolos se mencionaba la sujeción (contención) mecánica, 82%, la sujeción física, 20%, terapia electroconvulsiva (TEC), 18%, la “inmovilización terapéutica”, 20%, el ingreso Involuntario, 72%, el ingreso involuntario + contención mecánica, 64%, el aislamiento, 32%, y la medicación forzada, 20%. La sujeción del o de la paciente mediante elementos mecánicos (generalmente correas atadas a la cama), designada como tal sujeción, contención o inmovilización, era la medida de coerción más empleada, 94 por ciento.

Los resultados de la encuesta EDI llevada a cabo entre usuarios y usuarias que viven o han vivido alguna en este tipo de centros revelan, por ejemplo, que el uso de prácticas restrictivas en el ámbito de los centros de niños, niñas y adolescentes es algo extendido (Tabla 17).

Tabla 17. Condiciones particulares de la vida en institución

En el lugar donde vives ahora/vivías, ¿pasan/pasaban estas situaciones?	Sí
Castigar cuando no se cumplen las normas.	75,4%
Expulsar cuando las personas no cumplen las normas.	54,5%
Obligar a tomar medicación.	51,9%
Problemas entre las personas que viven/vivían contigo.	49,7%
Atar a las personas que tienen malos comportamientos.	12,9%

Fuente; Elaboración propia. EDI Encuesta sobre los cuidados a infancia y juventud en instituciones. 2023.

En función de su naturaleza es posible agrupar las restricciones en cinco áreas: físicas o mecánicas, químicas o farmacológicas, estructurales, relacionales, y prácticas referidas a los contextos y a los apoyos.

Tabla 18. Restricciones en función de su naturaleza

Áreas y sub-áreas	Definición	Ejemplos
<b>1. Prácticas físicas o mecánicas</b> <b>1.1. Contacto físico.</b> <b>1.2. Uso de barreras físicas.</b> <b>1.3. Contención con dispositivos</b>	Uso del contacto físico directo o de cualquier dispositivo físico o mecánico que privan a la(s) persona(s) de su libertad de movimiento, de parte o la totalidad de su cuerpo, incluyendo limitaciones en el acceso o permanencia en determinados espacios	Agarrar a la persona para que no haga algo; limitar la cantidad de comida que puede tomar; poner barandillas en la cama; utilizar cinturones para amarrarla a una silla; usar ropa para limitar el acceso a su propio cuerpo

<b>2. Prácticas químicas o farmacológicas</b>	Uso de fármacos o medicamentos (no justificados por un diagnóstico de enfermedad) y que privan a la(s) persona(s) de su libertad de movimiento, de parte o la totalidad de su cuerpo, o restringe determinados comportamientos	Usar medicación para que la persona esté tranquila o deje de hacer algo
<b>3. Prácticas estructurales: organizativas o familiares</b> 3.1. Organización de los tiempos y las actividades 3.2. Manejo de información y posibilidades para la toma de decisiones 3.3. Manejo del dinero y disposición de recursos 3.4. Normas establecidas	Uso o aplicación de las normas con el fin de mantener una forma establecida de hacer las cosas por parte de una institución o espacio”	Obligar a realizar tareas rutinarias y con las que no aprende nada nuevo porque no hemos buscado otras oportunidades; no permitir que la persona decida sobre su tiempo, su dinero, sus apoyos, sus relaciones o las actividades que le apetece hacer; obligar a la persona a comer, dormir o salir a unas horas concretas, y no las puede cambiar
<b>4. Prácticas relacionales</b>	Uso o aplicación de formas de relación restrictivas que los profesionales o familia establecen con la(s) persona(s).	No apoyar el proceso de duelo cuando ha fallecido un familiar de la persona; no ofrecer oportunidades a la persona para hacer cosas cotidianas en su barrio, para elegir con quien se relaciona o de conocer gente nueva; dejar fuera de las actividades del grupo
<b>5. Prácticas referidas a los contextos y los apoyos</b>	Restricciones derivadas de la falta de accesibilidad de un contexto en el que se desenvuelve(n) la(s) persona(s) y a la falta de los apoyos necesarios para participar de ese contexto	Cuando la persona no sabe leer y no tiene acceso a un menú semanal adaptado; cuando no se la apoya para tener un sistema que le ayude a expresar lo que quiere comunicar; obligar a una persona a quedarse en un taller con mucho ruido porque debe cumplir las normas, y sabemos que ese ruido puede molestarla

Fuente: Documento de trabajo de Plena Inclusion y del INICO (Universidad de Salamanca) pendiente de validar (Octubre de 2023)

Otra clasificación relevante de las restricciones es aquella que atiende a su alcance. Según su alcance se diferencia entre restricciones directas e indirectas. Las restricciones directas son medidas físicas o mecánicas que se aplican directamente al cuerpo de una persona para limitar su movimiento o acción. Estas restricciones pueden incluir el uso de sujeciones, correas, cinturones, camisas de fuerza u otros dispositivos similares. Las restricciones indirectas se refieren a prácticas que limitan la autonomía o la libertad de movimiento de una persona sin el uso de dispositivos físicos. Por ejemplo, la limitación del acceso a ciertas áreas, la programación estricta de actividades o la supervisión constante por parte de cuidadores.

Las restricciones indirectas se relacionan con las denominadas, por la Red Europea de Reducción de Restricciones, como *Blanket Restrictions* (que en este

documento traduciremos, provisionalmente, como restricciones sábana o manta). Las restricciones sábana o manta son reglas o políticas generales, que restringen la libertad, que se aplican de forma rutinaria a todas las personas o a determinada clase de personas, (o dentro de un servicio). En principio pueden distinguirse dos tipos de restricciones sábana o manta: (i) restricciones generales necesarias para cumplir con orientaciones o legislación nacional (por ejemplo, no fumar, no portar armas, redes sociales, drogas, alcohol); (ii) restricciones generales implementadas dentro de entornos individuales (por ejemplo, horarios de comidas, hora de acostarse, acceso restringido al aire libre, posesiones o determinadas áreas como la cocina o los dormitorios).

Se trata de restricciones presentes en los grupos diana que estudiamos. Los resultados de la encuesta EDI así lo demuestran.

Así, en el ámbito de las personas mayores, según los resultados de la encuesta EDI casi el 50% de personas residentes no pueden elegir nunca sus comidas y casi el 60% de varones señalan que tampoco pueden elegir cuándo quieren comer (frente al casi 50% de las mujeres). Por su parte, casi la mitad de los/as niños, niñas y/o adolescentes entrevistados (48%) afirman tener limitaciones en las visitas de familiares, y casi un 40% menciona restricciones a poder recibir visitas de amigos/as cuando lo desean (Tabla 19).

Tabla 19. Restricciones vinculadas a la Institucionalización en

<b>En el lugar donde vives/has vivido; ¿has vivido alguna de estas situaciones?</b>	
	% (restricciones)
Recibir visitas de familiares cuando quiero.	47,7%
Recibir visitas de amigos/as cuando quiero.	36,8%
Volver a la hora o en el momento que quieras.	39,0%
Salir cuando quieras.	18,7%
Poder elegir qué quieres comer.	42,2%
Poder elegir cuándo quieres comer.	39,5%

Fuente; Elaboración propia. EDI Encuesta sobre los cuidados a infancia y juventud en instituciones. 2023.

Y en el ámbito de la discapacidad, los datos son bastante parecidos.

Tabla 20. Restricciones vinculadas a la Institucionalización en personas con discapacidad

<b>En el lugar donde vives/has vivido; ¿has vivido alguna de estas situaciones?</b>	
	% (restricciones)
Recibir visitas de familiares cuando quiero.	44,5%
Recibir visitas de amigos/as cuando quiero.	42,1%
Volver a la hora o en el momento que quieras.	30,5%
Salir cuando quieras.	6,4%
Poder elegir qué quieres comer.	44,2%
Poder elegir cuándo quieres comer.	34,6%

Fuente: Elaboración propia. EDI Encuesta sobre los cuidados a personas con discapacidad en instituciones. 2023.

Las restricciones sábana o manta actúan en forma de “gota a gota”, pero tienen un impacto devastador en la calidad de vida de las personas. Crean un círculo vicioso cuando generan frustración y reacción por parte de las personas que las sufren, cuya respuesta suele provocar una restricción mayor como una inmovilización, sujeción, etc. Por ello,

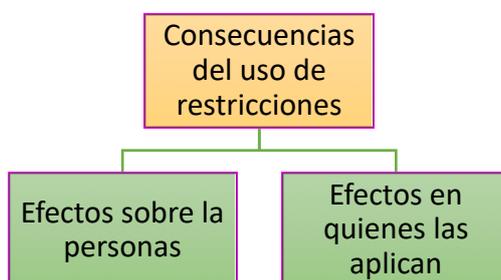
la eliminación de restricciones sábana o manta puede prevenir la utilización de otro tipo de restricciones (como por ejemplo sujeciones) al brindar a la persona la posibilidad de desarrollar un papel significativo y activo en su vida cotidiana.

En todo caso, el alcance y la justificación de las restricciones indirectas puede depender de la situación y del grupo a las que van dirigidas. Y es que algunas de las restricciones indirectas pueden llegar a justificarse en razones educativas, por ejemplo, en el ámbito de la infancia, o en general, en razones organizativas.

### 3.- Consecuencias del uso de restricciones

Pueden distinguirse dos perspectivas fundamentales en la práctica restrictiva: a) la de quienes la ejercen (y los medios que utilizan), y b) la de quien recibe la coerción, cómo la percibe y cómo responde a ella. Las percepciones, sin duda, no son simétricas.

Figura 24. Clasificación de las consecuencias del uso de restricciones



#### 3.1.- Efectos sobre la persona

La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, en el ámbito de la discapacidad psicosocial pero con posibilidad de extenderlo a otros (Resolución 2291 (2019) *Ending coercion in mental health: the need for a human rights-based approach*), destaca la evidencia que “apunta a experiencias abrumadoramente negativas” en el sometimiento a medidas coercitivas, “que incluyen dolor, trauma y miedo”, y plantea “importantes problemas éticos”, en tanto determinados tratamientos pueden causar daños irreversibles a la salud. Además, se destaca que la restricción tiene un “efecto disuasorio” en las personas en situación de vulnerabilidad, quienes “evitan o retrasan el contacto con el sistema de atención a la salud por temor a perder su dignidad y autonomía, lo que en última instancia conduce a resultados negativos para la salud, incluyendo angustia y crisis intensas que amenazan la vida” situaciones, que, a su vez, conducen a más coerción generando un círculo vicioso.

Las personas sometidas a prácticas restrictivas informan que se sienten deshumanizadas, desempoderadas, no respetadas y desvinculadas de las decisiones sobre cuestiones que las afectan. Muchas lo experimentan como una forma de trauma o de nuevo trauma que empeora su afección e intensifica sus experiencias de malestar psicológico. Expresan sentir miedo, abandono, dolor, violación; encontrarse desempoderadas, humilladas y deshumanizadas.

Las prácticas coercitivas también socavan notablemente la confianza de las personas respecto del personal y profesionales del servicio, lo que hace que estas eviten solicitar atención y apoyo.

Se ha afirmado que, en líneas generales, y dejando a un lado las cuestiones éticas relacionadas por ejemplo con lo que puede suponer “atar” a una persona, el empleo de sujeciones en cualquier ámbito trae consigo una serie de consecuencias negativas para la persona. Entre las consecuencias de la utilización de sujeciones podemos destacar efectos adversos tanto a nivel físico (úlceras por presión, infecciones, incontinencia urinaria y fecal, disminución del apetito, estreñimiento, pérdida del tono muscular, atrofia y debilidad) como a nivel psicológico (miedo/pánico, vergüenza, ira, agresividad, depresión, aislamiento social y retiro/apatía).

Además, no está demostrada la efectividad de las sujeciones restrictivas a la hora de prevenir caídas y las lesiones asociadas a ellas: (i) Las personas a quienes se les restringe la movilidad sufren mayor número de caídas y sus consecuencias suelen ser más graves que en personas a las que no se les restringe la movilidad. (ii) Los centros que han reducido el uso de sujeciones restrictivas han podido observar que no aumenta el número de caídas o incluso han experimentado un descenso de ellas. (iii) En centros en los que ha aumentado el número de caídas tras la retirada de sujeciones, se ha podido observar que no ha aumentado la gravedad de las lesiones producidas como consecuencia de ellas.

### 3.2.- Efectos en quienes aplican las restricciones

La mayoría de estudios analizados desvela que los equipos de profesionales y personas consideran este tipo de intervenciones restrictivas como necesarias, como un último recurso una vez se han agotado todas las demás alternativas. Pero el uso de prácticas coercitivas también tiene consecuencias negativas en el bienestar de las y los profesionales y personal que las utilizan.

Varios estudios indagan específicamente en las consecuencias a nivel emocional en el personal en relación con estas prácticas. Se observa cómo las medidas restrictivas generan sentimientos desagradables de angustia, ansiedad, miedo, frustración, disgusto, decepción, vulnerabilidad, arrepentimiento y culpa. Dicen sentir presión al percibirse como personas responsables de controlar la situación y que ninguna persona resulte herida en el proceso. Dicho conflicto moral es menor si previamente se han agotado todas las alternativas a su alcance. En ese caso, a pesar del malestar por haber empleado la medida, refieren sentirse más justificados: *“Resulta de ayuda mirar atrás y ver que hiciste todo lo que tenías que hacer”*. Los estudios reflejan una dificultad por parte del personal para manejar estos sentimientos y destacan la importancia del apoyo de sus compañeros/as. Aparece la necesidad de no cuestionarse ni ser cuestionados/as, motivo por el cual no hablan de lo ocurrido con sus compañeros/as tras los incidentes: *“Es la frustración de no haber logrado atender sus necesidades, a pesar de haberlo intentado”*.

En ocasiones, esta continua supresión de las emociones del personal da lugar a un distanciamiento emocional de la persona que sufre la restricción, deteriorando la relación y disminuyendo este elemento del cuidado. Se sugiere que es, precisamente, esta despersonalización de la persona lo que permite al personal llevar a cabo las tareas físicas de inmovilización y aislamiento. Estudios reflejan que el personal considera que las restricciones tienen consecuencias negativas sobre la persona usuaria, personal y profesionales, *“...arruinan la relación entre el paciente y el personal... y causan trauma físico y emocional en los pacientes y en el personal”*.

## Capítulo cuarto. Marco competencial y roles profesionales

Analizar los marcos competenciales y los roles profesionales del sector de los apoyos y cuidados no es una tarea sencilla. En primer lugar, porque este sector no tiene referencia directa entre las familias profesionales. Podría corresponderse con Sanidad, pero también con Servicios socioculturales y a la comunidad, y en realidad con otras muchas categorías. Esto dificulta la delimitación de las competencias, cualificaciones y roles profesionales.

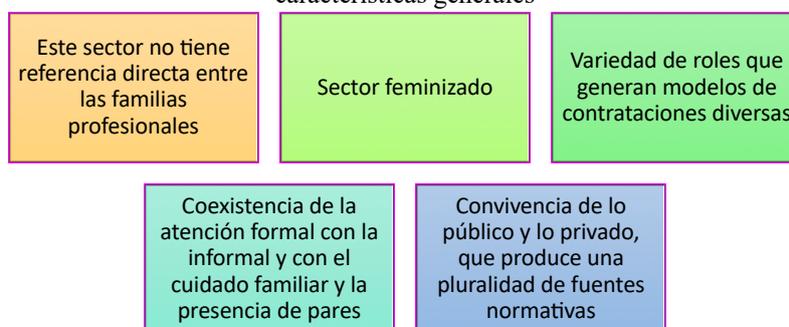
De igual modo, una de las dificultades se basa en la variedad de roles presentes en el ámbito de los cuidados y los apoyos, que generan modelos de contrataciones diversas. Se trata además de un sector en donde la precariedad laboral es un hecho (lo que sin duda favorece la existencia de distintas formas de contratación). Y todo esto se complica aún más al ser un sector en el que convive lo público y lo privado, y una pluralidad de fuentes normativas (convenios colectivos estatales y autonómicos, normas locales, autonómicas y estatales).

Cabe destacar igualmente que es un sector altamente feminizado. Así, se produce el fenómeno de la feminización de los modelos de cuidados respecto a la persona que realiza los cuidados, y una masculinización de los modelos de atención y de cuidados que están especialmente diseñados para hombres que requieren ser cuidados.

Por otro lado, como venimos reiterando, este estudio se proyecta sobre cuatro grupos que expresan realidades distintas, necesidades diferentes y diversidad de servicios. Esta variedad de servicios implica pluralidad de perfiles profesionales, entendiendo que todo lo que le pase a una persona con la que se está trabajando es competencia del profesional, y que ésta no se divide por temas, y siempre se deben aceptar sus decisiones, a pesar de los posibles desacuerdos.

Dentro del sector de la atención, los cuidados y los apoyos convive la atención formal con la informal y con el cuidado familiar y la presencia de pares. Perfiles y entornos distintos con competencias y roles diferentes. Aunque se ha intentado poner orden a esto, por ejemplo, en el marco de la promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia (Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia publicado en la Resolución de 28 de julio de 2022, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales), el alcance es limitado y perduran los problemas.

Figura 25. Marcos competenciales y roles profesionales del sector de los apoyos y cuidados: algunas características generales



## 1.- Aclaraciones terminológicas

Un marco competencial es el instrumento que permite ubicar, ordenar y desarrollar competencias de acuerdo a unos criterios establecidos. Podemos entender la competencia como la aptitud para poner en práctica adecuadamente los conocimientos, destrezas y habilidades personales, sociales y metodológicas en situaciones concretas (educación, trabajo) y en el desarrollo personal y profesional. Las competencias pueden ser adquiridas a lo largo de toda la vida.

Ahora bien, no es la noción de competencia sino la de cualificación, la utilizada en la Unión Europea para la integración en materia formativa prevista desde su fundación. La cualificación acredita que una persona ha alcanzado determinados resultados de aprendizaje y, en base a estos, la habilita para realizar ciertas actividades profesionales o funciones. Estos resultados de aprendizaje reciben el nombre de competencias profesionales.

Una cualificación es similar a un marco competencial general que recoge distintas unidades de competencia o estándares de competencia que se organizarán según familias profesionales y niveles de complejidad.

La cualificación sería, por tanto, el conjunto de esos estándares de competencia que engloban una profesión y que sirven para medir y garantizar la calidad y consistencia en la adquisición y evaluación de competencias en un campo específico. En el contexto de este estudio, un marco competencial, en términos generales, sería equiparable a una cualificación.

Con objeto de facilitar la acreditación de los estándares de competencia que requieren las distintas cualificaciones, la Ley Orgánica 3/2022, de 31 de marzo prevé la creación de un Catálogo Nacional de Estándares de Competencia que sustituya al actual Catálogo Nacional de Cualificaciones profesionales (Artículo 8). No obstante, este aún no se ha publicado.

Por lo tanto, hasta la publicación del nuevo Catálogo, las competencias profesionales de cada cualificación se encuentran recogidas en el Catálogo Nacional de Cualificaciones Profesionales previsto en el Real Decreto 1128/2003, de 5 de septiembre. Dentro de este catálogo, las competencias profesionales afines entre sí aparecen agrupadas en distintas “unidades de competencia”, que constituyen “[...] el agregado mínimo de competencias profesionales, susceptible de reconocimiento y acreditación parcial [...]” (RD 1128/2003, Artículo 5). Cada unidad de competencia se encuentra vinculada a un módulo formativo que describe los requisitos mínimos de formación necesarios para adquirir o acreditar dicha unidad de competencia. Esta estructura permite evaluar y certificar a los y las trabajadores/as en cada una de sus unidades de competencia, ya sea a través de formación o experiencia laboral.

Estas certificaciones son acumulables, lo que significa que es posible obtener la cualificación completa mediante la obtención de un Título de Formación Profesional o un Certificado de Profesionalidad.

Aunque no existe ninguna definición legal de rol profesional dentro del Ordenamiento jurídico español, es posible reconstruir el sentido de este concepto a partir de su uso por parte del legislador. Así, la expresión “rol profesional” hace referencia al

papel concreto que juega un/a profesional dentro de un equipo de trabajo. En este sentido, ejemplos de roles profesionales serían el rol de dirección o el rol de coordinación. Pero, además, puede incluir otros roles como líder, facilitador/a, especialista, entre otros, atendiendo a las funciones y tareas específicas, o incluso especializaciones, que cada miembro del grupo desempeña dentro del equipo.

## 2.- Marco competencial y roles profesionales del modelo institucional

Plantearse el marco competencial y los roles profesionales del sistema de institucionalización basado en la cultura institucional (y de cualquier otro), consiste básicamente en contestar a las preguntas sobre quien cuida y cómo se cuida.

Para responder de la manera más acertada posible a la pregunta de quién cuida o apoya, es importante determinar primero la estructura de los cuidados. Tenemos por un lado las/os profesionales (trabajo remunerado) y por otro las/os no profesionales, que puede ser trabajo remunerado (cuidadoras/os informales, mayormente contratadas como empleadas del hogar) y trabajo no remunerado (cuidadoras/es familiares).

Figura 26. Quién y cómo se cuida en el modelo institucional

Quien	Cómo
<ul style="list-style-type: none"> <li>•Mujeres</li> <li>•No profesionales (80% en Europa)</li> <li>•Extranjeras</li> <li>•Precariedad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Modelo residencial</li> <li>•Asistencialismo</li> <li>•Atención Centrada en la Institución</li> <li>•Profesionales más centrados/as en el tratamiento que en el acompañamiento</li> <li>•Uso indiscriminado de restricciones</li> </ul>

El 80 % del total de los cuidados de larga duración en Europa es llevado a cabo por cuidadoras/es no profesionales, en su inmensa mayoría mujeres, sin condiciones de trabajo justas y casi siempre no remuneradas o sin un apoyo social adecuado. Se estima que la contribución de las mujeres en trabajo de cuidados no remunerado añade 11 000 000 000 000 USD a la economía mundial cada año, lo que equivale al 9 % del PIB mundial.

Muchas de estas mujeres son además extranjeras lo que multiplica la precariedad. Son tareas que las poblaciones nativas ya no están dispuestas a emprender debido a la naturaleza extenuante del trabajo y a la informalidad de las relaciones laborales. Los cuidados son una actividad poco rentable pero necesaria, lo cual implica que no van a desaparecer.

Dentro del grupo de personas cuidadoras con formación profesional, la situación no es favorable. Distintas voces alertan de las adversas condiciones laborales en las que se encuentran estas personas trabajadoras (grupo que también es mayoritariamente femenino): bajas retribuciones económicas, ratios profesionales escasas, insuficiente

formación, contrataciones no estables y jornadas parciales o un escaso prestigio social, entre otras demandas.

Dentro de la cultura institucional, el modelo de cuidados que predomina es el residencial, de carácter hospitalario y hotelero, donde la vida cotidiana se acerca a un modelo cuartelario y las posibilidades de preservar la intimidad, y la dignidad de las personas son escasas. Este modelo se caracteriza, como ya se ha advertido, por la ausencia de un enfoque de derechos humanos y de lucha contra la discriminación; por una metodología de atención centrada en la institución; por manejar una perspectiva asistencialista basada en el voluntarismo y la solidaridad y con una filosofía paternalista; así como por el uso indiscriminado de restricciones.

Esto provoca un modelo de profesionales más centrados/as en el tratamiento que en el acompañamiento, en la atención sanitaria que en el apoyo integral, desde un modelo de apoyo que busca “reparar” a la persona a través de la medicina o la rehabilitación, o proporcionar cuidados a través de programas de “caridad” o asistencia social.

Cuando el modelo está orientado en la institución o en el servicio, los/as profesionales evalúan o prescriben lo que la persona necesita, en ocasiones en reuniones de equipo en las que no se incluye a la persona, se prioriza la seguridad y el bienestar físico, y por tanto se hace “por” la persona, transmitiendo la necesidad de que se confíe en ellos/as y trasladando pocas responsabilidades a la propia persona. De igual modo, los horarios, las actividades y la organización diaria mantiene un patrón rígido, donde los/as profesionales cualificados/as prescriben al resto de profesionales lo que hay que hacer en el día a día.

La mirada de las y los profesionales se centra en los déficits y las necesidades de la persona usuaria, las decisiones dependen de los/as profesionales, se utiliza un lenguaje clínico y con tecnicismos y la intervención se centra en conductas alteradas o patologías.

La prestación de servicios en la cultura institucional prioriza la eficiencia y la gestión de recursos por encima de las necesidades y preferencias de las personas, dando lugar a una atención rígida y uniformizada, lo cual afecta negativamente la calidad de vida de las personas residentes.

### **3.- Relaciones entre persona cuidadora y persona cuidada**

A la hora de abordar las relaciones entre persona cuidadora y persona cuidada conviene ser conscientes de, al menos, dos circunstancias.

La primera surge desde el análisis de la infancia y la juventud, pero es extrapolable al resto de los grupos. En muchos casos, el cuidado se lleva a cabo en el ámbito de la familia con lo que en ocasiones se trata de relaciones entre padres y madres y niños, niñas y adolescentes.

La segunda surge principalmente del análisis de las personas sin hogar, aunque de nuevo, está presente en el resto de los grupos. En muchos casos, el término cuidado (o cuidador) no es el apropiado para definir la relación y es más apropiado utilizar otros términos como apoyo o acompañamiento.

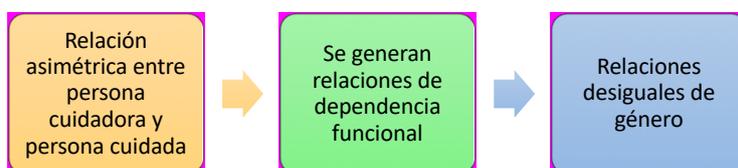
Siendo conscientes de estas dos circunstancias, es posible elaborar un discurso que sea susceptible de proyectarse en los cuatro grupos que este estudio toma como referencia.

Dicho esto, la lógica del sistema de atención es la que acaba por determinar qué tipo de consideración merecen las personas y qué tipo de vínculos se establecen entre

ellas. Por ejemplo, el modelo “en escalera” en el ámbito del sinhogarismo genera una relación de poder muy marcada, entre la persona profesional y la persona usuaria, quedando esta última subordinada a la experticia de la primera. La consideración de la persona mayor o de la persona con discapacidad como “incapaz”, hace lo mismo. Las personas trabajadoras como parte de los recursos, en ocasiones se ven obligadas a participar de las lógicas propias de un sistema institucionalizado donde no hay ni tiempo ni recursos suficientes para atender a las personas como deberían. La desconfianza mutua, que se genera en muchos casos entre las personas trabajadoras y las personas cuidadas es un efecto más del modelo actual cuyo punto de partida es la sospecha y el escepticismo hacia las capacidades, motivaciones y decisiones de las personas en situación de vulnerabilidad.

La relación persona cuidadora y persona cuidada puede verse afectada por la forma de implantación del sistema en su conjunto. La falta de condiciones mínimas para proporcionar o recibir cuidados puede mermar la construcción de unos lazos basados en el respeto y el interés mutuo, y es precisamente el establecimiento de estos vínculos los que se señalan como fundamentales para el bienestar de las personas que son cuidadas y el de las personas cuidadoras. Los modelos de cuidados basados en la cultura institucional crean una tensión entre personas cuidadoras y receptoras de cuidados, ya que enmarcan 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 personas receptoras de cuidados quieren tener acceso al apoyo que precisan para atender sus necesidades y preferencias.

Figura 27. Relaciones entre persona cuidadora y persona cuidada en la cultura institucional



La cultura institucional, como ya vimos, se caracteriza por la existencia de una relación asimétrica entre quien cuida y quien es cuidada, basada en la situación de vulnerabilidad (entendida a veces como condición y basada en edadismo, adultocentrismo, capacitismo, aporofobia, machismo) y la consideración de que esas personas carecen de posibilidades de gestión de sus vidas y del establecimiento de sus preferencias vitales. Esta asimetría entre personas cuidadoras y cuidadas posiciona a las primeras en una supuesta situación de superioridad intelectual y de conocimiento. La cultura institucional genera, además, relaciones de dependencia funcional.

Estos sistemas provocan un desequilibrio de poder entre la persona cuidadora y la persona que recibe los cuidados, dando lugar a prácticas paternalistas que traen como consecuencia riesgos de violencia, explotación y abusos.

La relación persona que cuida/cuidada se atraviesa también por las relaciones desiguales de género, dado que la gran mayoría de las tareas de cuidado, sean en instituciones, sea en el entorno familiar, recaen en las mujeres.

## Capítulo quinto. El marco jurídico

En este capítulo vamos a presentar las normas jurídicas que están más directamente relacionadas con la institucionalización. Al respecto, conviene recordar que una descripción más concreta podrá encontrarse en los estudios singulares de cada uno de los grupos poblacionales. Además, es importante ser conscientes de que, al ser la desinstitucionalización un proceso complejo que se proyecta en el tiempo, concretar las normas que se relacionan con él no es tarea fácil. Como ya se habrá advertido, la desinstitucionalización se relaciona, directa o indirectamente, con un buen número de cuestiones sociales. Por eso, en este capítulo hemos elegido fijarnos el marco normativo general.

Comenzaremos con el marco internacional y europeo para seguir luego con el estatal, con el propósito de que se conozca la situación normativa actual. En todo caso, es importante advertir también que esta normativa, en ocasiones, está más en sintonía con el enfoque de derechos que la realidad social, lo que confirma algo que señalamos al comienzo del estudio: la importancia de formar en el enfoque de derechos.

### 1.- Marco jurídico internacional y europeo

El marco normativo internacional y europeo – tanto del Consejo de Europa como de la Unión Europea – refleja, desde hace ya algunos años, un claro compromiso político con el desarrollo de servicios de apoyo personalizados y de base comunitaria como alternativa al modelo de atención institucional.

#### 1.1.- El marco jurídico internacional

El compromiso por la desinstitucionalización está presente en el marco normativo internacional que afecta a los cuatro grupos poblacionales sobre los que se proyecta este estudio, si bien, el posicionamiento más claro y contundente se encuentra en el ámbito de la discapacidad.

El art. 19 de la CDPD reconoce el derecho de las personas con discapacidad a la vida independiente y a ser incluidas en la comunidad, pero no alude expresamente a la exigencia de “desinstitucionalización”. No obstante, desde sus primeras Observaciones Finales, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Comité CDPD) apuntó que su implementación en el plano doméstico exigía poner en marcha “estrategias efectivas de desinstitucionalización”.

En todo caso, es en la Observación General Nº 5 adoptada en 2017, que clarifica el significado y obligaciones derivadas del art. 19 CDPD, donde el Comité CDPD expresa su posición general sobre la institucionalización y la desinstitucionalización vinculando intrínsecamente esta exigencia con el cumplimiento del derecho a la vida independiente y a ser incluida en la comunidad.

Para el Comité CDPD la desinstitucionalización exige una transformación sistémica, que incluye “el cierre de instituciones y la eliminación de las normas de institucionalización como parte de una estrategia integral”, el establecimiento de una serie de “servicios de apoyo personalizados”, incluidos planes individualizados para la transición con presupuestos y plazos, “servicios de apoyo inclusivos” (para. 58) y,

además, la formación de los y las profesionales de los servicios en el derecho a la vida independiente (para.65) y cambios actitudinales en todos los niveles.

El 18 de marzo de 2022 el Comité CDPD y el Comité de los Derechos del Niño emitieron una Declaración conjunta sobre los derechos de los niños con discapacidad en el que se reitera lo señalado en la Observación General N° 5 del CDPD. Ambos Comités hacen un llamado a los Estados Partes para que pongan fin a la institucionalización por motivos de discapacidad.

Ese mismo año, el Comité CDPD adoptó las Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia que complementan la Observación General N°5 y las Directrices sobre el derecho a la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad. El Comité CDPD mantiene un planteamiento “abolicionista” en relación con el alcance de la exigencia de desinstitucionalización que demandaría el cierre inmediato de todas las instituciones, entendiendo que esta demanda se extendería a todos los centros residenciales. Desde el enfoque de derechos, el planteamiento abolicionista se proyectaría, sobre todos los elementos que definen la cultura institucional que, advierte el Comité CDPD, puede estar presente más allá de los centros residenciales e incluso en el propio hogar donde también pueden darse situaciones de institucionalización. Por otro lado, el Comité ha considerado que el internamiento involuntario como forma de institucionalización forzosa constituye una privación de la libertad por motivos de discapacidad que vulnera la Convención en sus Directrices sobre el derecho a la libertad y la seguridad de 2015 y ha afirmado que las medidas coercitivas que se aplican en estos internamientos pueden constituir tortura, tratos inhumanos o degradantes.

## 1.2.- El marco jurídico europeo

### 1.2.1.- El marco del Consejo de Europa

Como ya hemos señalado el Consejo de Europa, como la Unión Europea, se ha manifestado a favor de la desinstitucionalización en diferentes instrumentos y posicionamientos. Sin embargo, la Convención Europea de Derechos Humanos (CEDH) en su artículo 5 admite la posibilidad de los internamientos involuntarios. Y el *Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina* de 1997, conocido como Convenio de Oviedo, también admite los internamientos y tratamientos involuntarios, figuras cuya aplicación se regula en la *Recomendación R (2004) 10 sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas con trastornos mentales* que establece algunos requisitos y garantías.

### 1.2.2.- El marco de la Unión Europea

En el ámbito de la Unión Europea pueden citarse diversos instrumentos que favorecen procesos de institucionalización, como la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea de 2000, el Pilar Europeo de Derechos Sociales aprobado en 2017, la Estrategia Europea de Cuidados o la Estrategia Europea de Discapacidad.

Las disposiciones generales que regularon los Fondos Estructurales y de Inversión Europeos en el periodo 2014-2020 incluyeron, por primera vez, la transición del cuidado institucional al cuidado basado en la comunidad como una prioridad temática,

señalándose, en particular, que tanto el Fondo Europeo de Desarrollo Regional como el Fondo Social Europeo deberían ser usados para facilitar este proceso.

La nueva regulación que entró en vigor en 2021 dispone que en la ejecución de los Fondos los Estados miembros “deben observar asimismo las obligaciones establecidas en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño y en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y garantizar la accesibilidad en consonancia con su artículo 9 y de conformidad con el Derecho de la Unión que armoniza los requisitos de accesibilidad aplicables a los productos y los servicios”. En ese contexto se indica que “los Fondos deben ejecutarse de manera que promuevan la transición de la asistencia institucional a la asistencia basada en la familia y la comunidad” y destaca que “los Fondos no deben apoyar acciones que favorezcan cualquier tipo de segregación o exclusión y, cuando financien infraestructuras, deben garantizar la accesibilidad para las personas con discapacidad”.

### 1.3.- El marco del Derecho comparado

A pesar de algunos avances, un análisis comparado muestra que el modelo institucional de atención sigue siendo preponderante en la mayoría de los Estados en clara contradicción con las obligaciones derivadas del marco normativo internacional y europeo.

Lógicamente, los modelos están muy condicionados por la cultura y el contexto demográfico, laboral, social y económico de los países, por la posición que los poderes públicos asumen en la prestación del cuidado y por la consideración de las personas como sujetos de derechos. El rol de la familia, la estructura de las redes familiares, y del sector privado son elementos que considerar en la provisión de cuidados, pues incidirán de lleno en la configuración de cada modelo y en la diferenciación de los mismos, incluso entre países dentro de un mismo modelo.

Aunque los peligros de la institucionalización se hicieron más visibles durante la pandemia y, en principio, parecieron propiciar un nuevo impulso para el cambio, se ha señalado que, en muchos países, las reformas vinculadas a los procesos de desinstitucionalización se han retrasado o detenido, desplazadas por otras preocupaciones económicas o de derechos humanos que han pasado a ocupar un lugar más alto en las agendas gubernamentales.

El Derecho comparado refleja algunas experiencias exitosas en el abandono del modelo residencial. En otros casos, la apuesta por la desinstitucionalización del cuidado puede ser menos evidente, pero existen elementos de interés como la flexibilidad laboral que facilita el cuidado en el domicilio. Así, en algunos de estos países se apuesta más que, por un cambio en el modelo residencial, por un modelo que priorice a la persona y su deseo de vivir en casa sin perder su marco de referencia, con los apoyos y cuidados domiciliarios necesarios. En muchos casos la desinstitucionalización se ha entendido como el reemplazo de grandes instituciones por alojamientos más pequeños, en los que no siempre se ha garantizado la eliminación de la cultura institucional.

## 2.- Marco jurídico vigente en España

Ciertamente, el marco normativo español apenas alude a la desinstitucionalización, que tan sólo se menciona en los textos y documentos más recientes.

Como potencial norma inspiradora en materia de desinstitucionalización puede identificarse el artículo 9.2, según el cual los poderes públicos deberán promover condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; debiendo para ello remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitando además la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social. La Constitución española reconoce en el artículo 14 el principio de igualdad ante la ley y la prohibición de discriminación. Además, en la Constitución se reconocen derechos fundamentales para todas las personas, incluidas por supuesto aquellas en las que se centra este estudio. En algunos casos reforzando su protección, como es el caso de las personas con discapacidad (artículo 49 CE) o, también, en el caso de los niños y niñas (art. 39 CE). En otros casos, recogiendo algunas dimensiones que los afectan como por ejemplo haciendo referencia a la suficiencia económica de los ciudadanos y ciudadanas durante la tercera edad mediante pensiones actualizadas, así como al sistema de servicios sociales para garantizar su bienestar atendiendo a sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio (art. 50 CE). Y, en otras ocasiones, protegiendo derechos que tienen mucho que ver con la situación en la que se encuentran como, por ejemplo, el derecho a la vivienda (art. 47 CE).

Más allá del texto constitucional, algunas normas de la legislación estatal en diferentes ámbitos resultan relevantes en cuanto a la protección de los derechos de las personas que pertenecen a los grupos poblacionales sobre los que se proyecta este estudio. En este sentido, destaca la Ley 15/2022, de 12 de julio, integral para la igualdad de trato y la no discriminación, que ha supuesto un avance en el desarrollo del artículo 14 de la Constitución.

De manera general, tal vez sea la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, (LAPAD), la que más se relaciona de manera transversal con los cuidados, los apoyos y la institucionalización, desarrollando el Sistema de Atención y Autonomía de la Dependencia (SAAD). Su regulación presenta graves deficiencias desde el modelo de la CDPD.

Figura 28. Deficiencias de la LAPAD

no maneja un enfoque de derechos	conceptualiza la dependencia desde una visión netamente individual centrada en las limitaciones de la persona	maneja una visión de la autonomía que se limita a la capacidad de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria sin incluir las actividades instrumentales y las necesarias para el ejercicio de los derechos
el catálogo de servicios y prestaciones es muy restringido; establece un régimen especialmente restrictivo de incompatibilidad	la intensidad de los servicios y prestaciones es insuficiente; la figura profesional de la asistencia personal se encuentra escasamente desarrollada	el sistema no cubre las necesidades de apoyo, en especial las más complejas, no se garantiza una atención personalizada y tampoco se promueve la inclusión en la comunidad
el derecho a “decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial” recogido en la ley no es una realidad	el enfoque de género no se ha tenido en cuenta ni en relación con las mujeres y niñas en situación de dependencia ni respecto de las mujeres cuidadoras, profesionales o no	tras la crisis económica de 2008 la financiación del sistema sufrió, importantes recortes por la disminución de las aportaciones estatales, lo que supuso un freno en el acceso al sistema

Las deficiencias detectadas en el SAAD dieron lugar a la adopción en 2021 del Plan de Choque en dependencia que aumentó sustancialmente la financiación y ha dado lugar a diferentes medidas.

En primer lugar, el Acuerdo, ya citado, del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (Resolución de 28 de julio de 2022) que pretende avanzar hacia un nuevo modelo de atención presidido por principios acordes con el enfoque de derechos, se refiere a los planes de transición o adecuación para los centros residenciales que pretenden garantizar el proceso de tránsito hacia el modelo de cuidados y apoyos centrado en cada persona y con enfoque comunitario y de proximidad y que regula la cualificación profesional, habilitación y competencias de las personas que trabajan en los centros y los criterios de acreditación de todos los servicios.

La importancia de este Acuerdo reside en los principios que incorpora que considera aplicables tanto para los servicios domiciliarios como residenciales; requiere que sean definidos, personalizados, adaptables a cada persona a lo largo de su ciclo vital y que aseguren el buen trato, el pleno respeto a su dignidad, autonomía, toma de decisiones y su participación social. Una atención estructurada sobre la base de unos principios que erige en ámbito de acreditación de los centros y servicios (art.3). Además, se promueve que todos los servicios sean de proximidad y tengan un enfoque comunitario.

Asimismo, cabe mencionar el Acuerdo, también ya citado, del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, por el que se definen y establecen las condiciones específicas de acceso a la asistencia personal en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia publicado por la Resolución de 24 de mayo de 2023, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales. Este

Acuerdo se adopta en un “marco general de reconceptualización del modelo de cuidados y de apuesta por la desinstitucionalización” lo que explica que se defina la asistencia personal en unos términos distintos a los que se hace en la Ley 39/2006 vinculándose con la vida independiente, el proyecto de vida y el plan de apoyos.

También se ha adoptado el Real Decreto 675/2023, de 18 de julio, por el que se modifica el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia que pretende favorecer la flexibilidad e incrementar las posibilidades de combinación de prestaciones del SAAD y mejorar intensidad a los efectos de prestar una atención más personalizada.

Además de esta normativa, es importante tener en cuenta la normativa referida a cada uno de los grupos que este estudio aborda.

Tal vez sea la situación de *sinhogarismo*, la que menos normativa directa posea, si bien, lo complejo de la situación la conecta con un amplio espectro de normas. En todo caso, la cuestión de la vivienda está estrechamente relacionada con ella y, como hemos visto, en general con la institucionalización y la desinstitucionalización

En este sentido, resulta necesario aludir a la Ley 12/2023, de 24 de mayo, por el derecho a la vivienda. Se trata de un instrumento de especial relevancia al abordar fines, definiciones, derechos, compromisos, reconocimientos de situaciones de especial vulnerabilidad y planes vinculados con los procesos de desinstitucionalización.

Su artículo 2 consagra como uno de los fines de las políticas públicas de vivienda el orientado a adoptar medidas para identificar y prevenir la segregación residencial, los procesos de sobreocupación, la exclusión residencial grave y, explícitamente, el chabolismo o el *sinhogarismo*, con el objeto de permitir el desarrollo de su función residencial y la mejora de la calidad de vida.

El artículo 3 define el *sinhogarismo* como aquella “circunstancia vital que afecta a una persona, familia o unidad de convivencia que no puede acceder de manera sostenida a una vivienda digna y adecuada en un entorno comunitario y aboca a las personas, familias o unidades de convivencia que lo sufren a residir en la vía pública u otros espacios públicos inadecuados, o utilizar alternativas de alojamiento colectivo institucionalizado de las diferentes administraciones públicas o de entidades sin ánimo de lucro, o residir en una vivienda inadecuada, temporal o no, inapropiada o masificada, en una vivienda insegura, sin título legal, o con notificación de abandono de la misma, o viviendo bajo amenaza de violencia”, agregando que “podrá calificarse como *sinhogarismo* cronicado, cuando la situación de *sinhogarismo* continúe o se produzca a lo largo de un periodo de tiempo igual o superior a un año”.

El artículo 13 de esta ley persigue que se articulen medidas por la accesibilidad universal en el parque de vivienda prestando especial atención a las situaciones de discapacidad sobrevenida –y que puedan ver desmejorada su autonomía vital– por razones de edad, por accidente, enfermedad adquirida u otras causas. Por otro lado, reconociendo situaciones de especial vulnerabilidad, el artículo 14 de la ley consagra el deber de las políticas en materia de vivienda de tomar en consideración a las personas, familias y unidades de convivencia que viven en asentamientos y barrios altamente vulnerables y segregados, cualquiera sea su entorno, así como a las personas sin hogar; con discapacidad; a niños, niñas y adolescentes en riesgo de pobreza o exclusión social; a niños, niñas y adolescentes tutelados que dejen de serlo; y a cualesquiera otras personas vulnerables que se definan. Complementariamente, el numeral 3 de esta disposición

promueve la programación de medidas específicas “con objeto de luchar contra el fenómeno del sinhogarismo”, para lo cual ordena “promover el acceso a soluciones habitacionales de alojamiento en condiciones adecuadas por parte de las personas en situación de sinhogarismo y la plena inclusión de las personas sin hogar desde una perspectiva integrada e intersectorial, y posibilitando una adecuada complementariedad entre las distintas políticas, recursos y servicios, especialmente en el ámbito sanitario, social, educativo y de empleo”.

Finalmente, destaca el artículo 24, relativo a los planes estatales en materia de vivienda y rehabilitación, regeneración y renovación urbana y rural, cuyo numeral 2 letra f) señala que dichos planes apoyarán de manera prioritaria las actuaciones dirigidas a “garantizar una vivienda digna y adecuada para personas en situación de mayor vulnerabilidad social, chabolismo, infravivienda o en emergencia habitacional”.

El sistema de protección a la infancia y a la adolescencia es fruto de una importante evolución legislativa que ha perseguido, desde sus inicios, dar respuesta a las nuevas necesidades apuntadas por las personas expertas de las ciencias jurídicas y sociales, corregir las deficiencias detectadas en su desarrollo y aplicación y colmar los vacíos legales que, en cada momento, dificultaban o impedían la adecuada protección de niños, niñas y adolescentes; y todo ello con pleno respeto al principio básico que informa el sistema y que no es otro que el interés del menor, principio prevalente frente a cualesquiera otros en liza, como, por ejemplo, los derechos de los padres o madres o de los guardadores/as.

La reforma del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia operada por la LO 8/2015, de 22 de julio y la ley 26/2015, de 28 de julio, constituye la referencia para las Comunidades Autónomas en el desarrollo de su legislación en la materia.

La normativa estatal posee una voluntad clara de alineamiento con la desinstitucionalización como fórmula óptima para la protección dispensada a los/as niños/as y adolescentes que responde a estudios científicos que concluyen que cuando se trata de niños y niñas muy pequeños/as, incluso un internamiento institucional relativamente corto, puede afectar negativamente al desarrollo del cerebro y tener consecuencias de por vida en el bienestar emocional y en el comportamiento de la persona institucionalizada. En este sentido, esta voluntad clara e inequívoca del legislador, se traduce en las siguientes exigencias que son de inexcusable cumplimiento en el diseño del sistema de protección de la infancia y la adolescencia por parte de las CCAA:

- Prioridad de la permanencia en la familia de origen y, en consecuencia, estrategias de prevención e intervención en la propia familia.
- Introducción de la modalidad del acogimiento familiar de urgencia, principalmente para menores de seis años, que tendrá una duración no superior a seis meses, en tanto se decide la medida de protección familiar que corresponda.
- Prioridad del acogimiento familiar frente al residencial para todos los niños/as, especialmente para menores de seis años.
- Inclusión del acogimiento en familia ajena de carácter especializado entendiendo por tal el que se desarrolla en una familia en la que alguno de sus miembros dispone de cualificación, experiencia y formación específica para desempeñar esta función.

- Ante la imposibilidad o improcedencia de medidas de carácter familiar, se acoge la fórmula del acogimiento residencial, pero con núcleos reducidos de niños y niñas que convivan en condiciones similares a las familiares.
- Improcedencia del acogimiento residencial para menores de tres años salvo en supuestos de imposibilidad debidamente acreditada o por no convenir al interés del niño/a. Esta limitación también se aplicará a los niños/as menores de seis en el plazo más breve posible. Estos acogimientos no serán superiores a tres meses.
- Necesidad de acompañar a las personas que salen del sistema de protección y obligación de ofrecer programas de preparación para la vida independiente y de transición a la vida adulta.

La legislación estatal de referencia en materia de discapacidad es el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión social (LGDPD). El objeto y los principios generales de la LGDPD están en sintonía con la Convención, recogándose como un principio separado la vida independiente que se define en términos coherentes con la CDPD. Sin embargo, la atención a la vida independiente en la LGDPD es claramente insuficiente.

En efecto, el Capítulo IV de la ley se refiere al derecho a la vida independiente, pero en su articulado no se hace referencia en realidad a este derecho ni a los contenidos del art. 19 CDPD. No se reconoce el derecho de las personas con discapacidad a elegir cómo, dónde y con quién vivir y tampoco el derecho a contar con servicios de apoyo personalizados y de base comunitaria. No se regula, ni se reconoce como derecho la asistencia personal, que ni siquiera se incluye entre los servicios de protección social mencionándose, únicamente, de pasada como medida de acción positiva (art. 68).

En este Capítulo IV se alude exclusivamente a la accesibilidad manejándose, además, una aproximación inadecuada a esta exigencia. La ley asume un sentido restringido de la accesibilidad que se proyecta en productos, entornos, programas y servicios y no un sentido amplio, que sería el coherente con la CDPD, en el que la accesibilidad afecta a todos los bienes y derechos. Desde esta perspectiva restringida, la accesibilidad se circunscribe en la Ley a una serie de ámbitos - comunicación social; espacios públicos urbanizados y edificación; medios de transporte; administraciones públicas, medios de transporte y bienes y servicios a disposición del público - y se expresa a través de unas condiciones que deben cumplirse en esos ámbitos. Tras la reforma de 2022 se incorporan, además, las condiciones de accesibilidad cognitiva.

Entre las medidas de acción positiva la LGDPD incluye la reserva de viviendas para personas con discapacidad aludiéndose también a las condiciones de accesibilidad.

El art. 50 LGDPD, respecto al contenido de la protección social, menciona, entre otros, servicios sociales de apoyo familiar, de promoción de la autonomía, de atención domiciliaria y servicios residenciales. En relación con estos últimos se señala únicamente que la planificación de las residencias, centros de día y viviendas tuteladas “atenderá a la proximidad al entorno en el que desarrollan su vida las personas con discapacidad” y no se establecen previsiones orientadas a garantizar los derechos de las personas que hacen uso de estos servicios residenciales.

La Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica adapta la normativa española al art. 12 CDPD. Esta reforma implicó la eliminación de la

incapacitación y el reemplazo de los mecanismos de sustitución en la toma de decisiones por medidas de apoyo - adoptadas por la propia persona en escritura pública o medidas legales como la guarda de hecho, el defensor judicial y la curatela - inspirándose en principios, mencionados en el nuevo art. 249 Código civil, acordes con la CDPD. No obstante, la regulación de la curatela representativa y su interpretación jurisprudencial que la considera como la nueva tutela, plantean problemas, así como también el pleno respeto, en algunos aspectos, de la voluntad y preferencias de las personas con discapacidad. Por otro lado, esta reforma no ha permeado otras normas, incluidas las leyes que regulan los servicios de apoyo para las personas con discapacidad, que siguen aludiendo a las personas incapacitadas o con limitaciones en la capacidad de obrar y, con carácter general, en las normas que regulan el ejercicio de derechos.

La reforma de la legislación civil y procesal en materia de capacidad jurídica no abordó la modificación de la regulación del internamiento involuntario que se encuentra regulado en el artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil. Este precepto permite el internamiento involuntario por razón de trastorno psíquico de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por sí y justifica su sustitución por un tercero, en este caso por un juez, que basa su criterio en un dictamen médico. Este internamiento tiene dos modalidades el internamiento ordinario, que requiere autorización judicial previa, y el internamiento urgente, en cuyo caso se adopta la medida de forma inmediata, y el responsable del centro en el que se hubiere producido debe comunicarlo a la autoridad judicial en el plazo de veinticuatro horas y ésta debe ratificar el internamiento en el plazo de setenta y dos horas desde que tuvo conocimiento de él.

En la práctica se ha procedido a un uso cada vez más extendido de la figura del internamiento involuntario, basada en la consideración de que la intervención judicial, que la aplicación del art. 763 asegura, implica una garantía adicional en ingresos de carácter prioritariamente asistencial, y sólo de carácter terapéutico – aplicándose tanto a personas con discapacidad psicosocial e intelectual como a personas mayores con deterioro cognitivo - y fomentada por la inexistencia de recursos alternativos y la ausencia de mecanismos de apoyo que permitan a las personas con “trastornos psíquicos” tomar sus propias decisiones en relación con su ingreso en instituciones médicas o en centros residenciales.

El marco autonómico de regulación resulta esencial para el objeto del presente estudio teniendo en cuenta que la asistencia social es competencia exclusiva de las CCAA, sin perjuicio de la intervención estatal que permite el art. 149.1. CE. Este reparto de competencias, si bien puede ser una ventaja, en el caso español se ha traducido, en ocasiones, en la existencia de importantes diferencias territoriales en la provisión de cuidados y apoyos.

Las normas autonómicas en materia de atención a la dependencia manejan, con carácter general, el mismo enfoque que la ley estatal. Aunque entre sus objetivos suele mencionarse la promoción de la inclusión y autonomía de las personas en situación de dependencia en realidad la aproximación es, también, primordialmente asistencialista. Aunque algunas CCAA incluyen servicios complementarios al catálogo estatal, estos no implican una gran innovación. Los servicios y prestaciones suelen ser bastante rígidos y poco diversos y no pueden modificarse de acuerdo con las necesidades de la persona en situación de dependencia. En efecto, las carteras autonómicas parten de una visión asistencial y tecnocrática alejada del enfoque basado en derechos, de la promoción real de la autonomía personal y del apoyo centrado en la persona.

Ninguna de las leyes autonómicas de servicios sociales menciona expresamente la desinstitucionalización, ni la transformación del modelo de servicios hacia servicios basados en la comunidad. En todo caso, lo que puede considerarse como la segunda generación de leyes de servicios sociales, sí que incluye principios y objetivos que pueden entenderse orientados hacia la desinstitucionalización como la autonomía personal, la atención personalizada, la dimensión comunitaria o la proximidad, entre otros. Además, se trata de normas que amplían y consolidan los derechos a las personas que reciben las prestaciones y servicios, incorporando, por ejemplo, derechos referentes, de nuevo, a la atención personalizada (mencionando muchas el derecho a contar con planes personalizados de atención y profesional de referencia), a la participación, a la información (aludiendo a su accesibilidad) o a recibir servicios de calidad, continuados y de urgencia. En todo caso, la proclamación de los principios y el reconocimiento de derechos en estas leyes no se concreta de forma suficiente como para favorecer realmente el avance de la desinstitucionalización.

Por otro lado, muchos de los servicios sociales contemplados en la normativa autonómica de crucial relevancia para los grupos poblaciones a los que se refiere este estudio no están garantizados, debido a la falta de desarrollo reglamentario, a la no aprobación de Catálogos de servicios autonómicos y a la falta de disponibilidad presupuestaria. Por ello estas leyes al final son solamente textos con una serie de principios generales y definiciones que tienen escaso reflejo práctico en la vida de la ciudadanía.

## **PARTE SEGUNDA. RECOMENDACIONES Y ALTERNATIVAS**

La parte segunda del estudio está destinada a la exposición de las recomendaciones internacionales sobre los procesos de desinstitucionalización y a la identificación de las alternativas de vida. En este sentido, en este estudio transversal sólo se hará referencia a cuestiones generales por lo que nos remitimos a los estudios de cada grupo poblacional para tener un conocimiento más detallado.

De esta forma, la segunda parte consta de dos capítulos. En el primero se exponen las recomendaciones internacionales sobre los procesos de desinstitucionalización, prestándose atención especial a las que tienen que ver con el uso de restricciones. También en este capítulo se plantean claves y aprendizajes para los procesos de transición del cuidado basado en institucionales al apoyo en contextos comunitarios y de base familiar que se deducen del análisis de diferentes procesos de desinstitucionalización.

El segundo capítulo de esta parte se refiere a las alternativas tanto de vida elegida como las existentes sobre el uso de restricciones. En este capítulo se da cuenta de las metodologías, tipologías de servicios y modelos de intervención que han sido más eficaces en las alternativas de vida elegida en comunidad y alternativas de cuidado familiar existentes en España y en otros países y se identifican aquellos aspectos que funcionan y que no funcionan.

## Capítulo primero. Recomendaciones internacionales sobre los procesos de desinstitucionalización

En este capítulo se expondrán las principales recomendaciones internacionales y europeas sobre los procesos de desinstitucionalización y de desarrollo de alternativas de vida elegida en comunidad y las claves y aprendizajes de experiencias significativas de procesos de transición del cuidado basado en institucionales al apoyo en contextos comunitarios y de base familiar.

### 1.- Recomendaciones internacionales y europeas sobre los procesos de desinstitucionalización y de desarrollo de alternativas de vida elegida en comunidad

Los procesos de desinstitucionalización para las instancias internacionales y europeas contribuyen de forma positiva al desarrollo y garantía de derechos humanos de la infancia y juventud, personas mayores, personas con discapacidad y personas sin hogar. La transición a un modelo con base comunitaria requiere de políticas y estrategias integrales basadas en derechos que contribuyan a garantizar el respeto de la dignidad, la autonomía, elección y control, la seguridad personal, la intimidad, la vida familiar y la capacidad de participar en la comunidad y en la toma de decisiones que les afectan.

Las recomendaciones internacionales y europeas sobre los procesos de desinstitucionalización y de desarrollo de alternativas de vida elegida en comunidad las vamos a agrupar en torno a tres categorías: (i) generales; (ii) sobre los servicios; (iii) económicas.

Tabla 21. Recomendaciones generales internacionales y europeas sobre los procesos de desinstitucionalización y de desarrollo de alternativas de vida elegida en comunidad

GENERALES
Respeto por los derechos
Concienciación (o, sensibilización) sobre los derechos de las personas con necesidades de apoyo y vida independiente. Trabajo de concienciación en la comunidad y con las familias, para que estén informadas y participen en los planes de desarrollo de apoyo
Combatir el estigma
Adoptar un plan de desinstitucionalización
Atención al enfoque de género
Establecer procesos de planificación abiertos e inclusivos, liderados por las propias personas y por quienes están afectadas por la institucionalización
Coordinación a nivel de los ministerios e instancias pertinentes
Reconocer la diversidad de las personas
Velar por que se tenga en cuenta la interseccionalidad en todos los aspectos de los procesos
Analizar las tendencias demográficas y de empleo y las repercusiones que estas pueden tener en la desinstitucionalización
Realizar una evaluación individualizada de los requerimientos y las barreras para vivir de forma independiente en la comunidad
Identificar qué disposiciones facilitan o permiten la institucionalización alejada de los derechos, con vistas a abolirlas
Detectar lagunas en el reconocimiento jurídico y la aplicabilidad del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, así como los derechos conexos, con vistas a poner en marcha propuestas legislativas para subsanarlas
Establecer un marco jurídico que sirva de guía a la administración pública a materializar un proceso de desinstitucionalización
Prohibir las inversiones destinadas a instituciones alejadas de los derechos. Evitar planes que inauguren o desarrollen nuevas instituciones de este tipo
Con una política de vivienda que asegure: Seguridad jurídica de la tenencia; Disponibilidad de servicios, materiales, instalaciones e infraestructura; Asequibilidad; Habitabilidad; Accesibilidad; Ubicación adecuada; Adaptación a las necesidades culturales; Participación en su diseño; Información; Seguimiento y datos
Protección de la familia
Regular la asistencia personal: basada en las necesidades de cada persona
Desarrollar, introducir y evaluar proyectos piloto.
Establecer marcos de control y calidad de los servicios
Rendir cuentas
Datos y estadísticas de seguimiento
Establecer servicios de inspección y control independientes y eficaces que garanticen el cumplimiento de las normas

Tabla 22. Recomendaciones internacionales y europeas sobre los procesos de desinstitucionalización y de desarrollo de alternativas de vida elegida en comunidad en relación con los servicios

<b>SOBRE LOS SERVICIOS</b>
Los poderes públicos han de proveer diferentes sistemas de apoyo. Este apoyo (potenciado por los servicios sociales en contacto con la comunidad) debe tener tres pilares: (1) un pilar económico; (2) un pilar psicológico; y (3) un sistema de cuidados
Analizar exhaustivamente los servicios comunitarios existentes y determinar las lagunas en el apoyo y la necesidad de desarrollar nuevas estructuras de servicios
Poner fin a los servicios que estén segregados o medicalizados o no se basen en la voluntad y las preferencias de las personas
Velar por que exista una amplia gama de mecanismos y servicios de apoyo en la comunidad
Velar para que los servicios de apoyo estén disponibles y sean accesibles, aceptables, asequibles y adaptables
El apoyo debe planificarse en función de las necesidades y elecciones individuales de la persona que lo necesita. La participación activa de las personas usuarias de los servicios, así como de las partes interesadas que evolucionan a su alrededor, garantizará una buena transición hacia los servicios basados en la comunidad
Brindar capacitación al personal para garantizar que comprenda que el apoyo basado en la comunidad requiere a menudo un cambio de su propia actitud hacia su profesión
Ampliar y garantizar el acceso a tecnologías de apoyo asequibles
Dar prioridad al desarrollo de servicios de apoyo individualizado y servicios generales inclusivos de calidad en la comunidad
Identificar elementos para los sistemas de apoyo en consulta con las organizaciones de personas con discapacidad
Los trabajadores deben contar con las salvaguardas y derechos necesarios para llevar a cabo sus tareas con diligencia, y condiciones de trabajo que les permitan llevar a cabo sus labores sin sobrecargas o sin presiones

Tabla 23. Recomendaciones económicas internacionales y europeas sobre los procesos de desinstitucionalización y de desarrollo de alternativas de vida elegida en comunidad

<b>ECONÓMICAS</b>
Invertir en la salida inmediata de las personas residentes de instituciones alejadas de los derechos y a la prestación de todo el apoyo necesario y adecuado para que puedan vivir de forma independiente
Asignar fondos públicos para asegurar la sostenibilidad de los sistemas de apoyo comunitario inclusivo y de los servicios generales inclusivos
Poner en funcionamiento medidas compensatorias que proporcionen a las personas que salen de las instituciones la seguridad, el apoyo y la confianza de buscar apoyo sin correr el riesgo de quedarse sin hogar o en situación de pobreza
Ofrecer apoyo e incentivos económicos a las personas para que puedan adquirir y gestionar servicios en la comunidad
Promover y asegurar el financiamiento para viviendas sociales accesibles e inclusivas
Dejar de utilizar fondos públicos para la construcción y renovación de instituciones

## 2.- Recomendaciones sobre uso de restricciones

Existen importantes declaraciones de organizaciones internacionales y nacionales que manifiestan el enfrentamiento entre las restricciones y los derechos.

En 2013, el Relator Especial sobre la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes pidió, en términos inequívocos, que: “Es esencial que se aplique una prohibición absoluta de todas las medidas coercitivas y no consentidas, incluidas la inmovilización y el aislamiento de personas con discapacidades psicológicas o intelectuales, en todos los lugares de privación de libertad, incluidas las instituciones psiquiátricas y de atención social”.

El Comité de la CDPD de la ONU ha exhortado a los Estados Parte además, en sus directrices sobre el artículo 14 de la CDPD, a proteger la seguridad y la integridad personal de las personas con discapacidad que se encuentran privadas de libertad, incluso eliminando el uso del tratamiento forzoso, la reclusión y diversos métodos de restricción en las instalaciones médicas, incluidos los físicos, químicos y mecánicos. El Comité ha determinado que esas prácticas no son compatibles con la prohibición de la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes de las personas con discapacidad, de conformidad con el artículo 15 de la Convención.

Tanto la declaración del Relator Especial como la orientación del Comité de la CDPD se ajustan a la jurisprudencia internacional emergente en materia de derechos humanos, incluido el Comité contra la Tortura. Lo anterior indica un consenso a nivel internacional de que el uso de prácticas restrictivas en contextos de salud y discapacidad vulnera el Derecho internacional.

Dentro de las medidas a adoptar para eliminar las restricciones, las recomendaciones internacionales señalan la importancia de poner el acento en los siguientes ámbitos: enfoques y modelos de servicios; toma de conciencia; educación e investigación desde los derechos humanos y con mirada interdisciplinaria e interseccional; participación de las personas (a nivel macro y micro); política pública y acceso a la justicia con enfoque de derechos humanos; reforma de legislación pendiente a la luz de las normas de derechos humanos; planes de apoyos centrados en la persona.

Algunos estudios han demostrado que con un plan individualizado de cuidado que permita una comunicación e interacción entre el personal asistencial, las personas residentes y sus familias, además de la evaluación de equipos multidisciplinares y la rehabilitación para mejorar la independencia funcional de la persona y la educación del personal y las familias, se dan las condiciones para remover las restricciones, como ocurrió, por ejemplo, con las barandillas de las camas.

En una reciente revisión de investigaciones sobre intervenciones para eliminar y reducir restricciones físicas se mencionan cinco enfoques, a saber: a) desvanecimiento de la restricción; b) capacitación del personal; c) evaluación y modificación de condiciones anteriores; d) modificación de los criterios de liberación de la restricción; y e) tratamiento conductual exitoso. Entre ellos el enfoque del *desvanecimiento de la restricción* ha sido considerado una de las más efectivos y más utilizado en las últimas tres décadas en personas con discapacidades del desarrollo, con el fin de manejar comportamientos autolesivos sin tener que recurrir a medidas coercitivas restrictivas y violentas. En este enfoque se eliminan los dispositivos de restricción y protección mecánica. Aunado a ello

la formación profesional como plan organizacional para la reducción uniforme de restricciones ha mostrado resultados positivos.

La Red para la Reducción de Restricciones ha centrado su atención en las *blanket restrictions*, velando por la reducción de su uso, con miras a asegurar entornos de cuidado con enfoque de derechos y centrados en la persona. Proponen la estrategia de las 4R (*Rules, Reason (risk), Right and Review*): reglas, razones (riesgo), derechos y revisión. Cada una de las “R” tiene un objetivo y propone una serie de indicadores para verificar la efectividad de la estrategia de reducción de estas restricciones.

Tabla 24: 4 R’s para reducir las restricciones manta de la Red para la Reducción de Restricciones

4 R’s	Propósito	Algunos de los indicadores (check list)
<b>Regla</b>	Identificar restricciones manta y su conflicto con un enfoque de derechos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La iniciativa para reducir este tipo de restricciones tiene una declaración de la misión que describe claramente sus “reglas”.</li> <li>- Existen valores fundamentales compartidos que describen la iniciativa y que son congruentes con su misión y filosofía.</li> <li>- Existe un ambiente colaborativo y no punitivo para la identificación de las restricciones.</li> <li>- Existe un plan co-elaborado con las personas que reciben cuidados para superar las cuestiones generales de seguridad y operatividad que podrían llegar a presentarse a partir de la reducción de restricciones.</li> </ul>
<b>Razones</b>	Asegurar que todas las personas comprendan las razones de la estrategia para su reducción	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Todo el personal es consciente de su rol activo en la iniciativa.</li> <li>- La iniciativa cuenta con un plan de acción, que incluye un enfoque preventivo, la creación de un equipo o líderes (incluyendo a las personas que reciben cuidado) y la determinación de metas y pasos.</li> <li>- El plan es constantemente revisado.</li> </ul>
<b>Derechos</b>	Determinar si impactan injustificadamente los derechos y bienestar de la persona	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El plan de la iniciativa indica de forma clara cuáles son las medidas “correctas”.</li> <li>- Hay personas trabajadoras para apoyar al personal y las personas atendidas en el desarrollo del plan.</li> <li>- La dirección satisface las necesidades de formación, incluyendo la basada en derechos. Además, las personas que reciben cuidados participan en su impartición.</li> <li>- La dirección se encarga de que exista material visible que permita orientar al personal sobre las prácticas “correctas” e “incorrectas”.</li> <li>- Existe un espacio regular para que las personas atendidas puedan dar a conocer sus preocupaciones respecto a las oportunidades de participación activa y el tratamiento centrado en la persona.</li> </ul>
<b>Revisión</b>	Decidir qué se hará con ellas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Existe una evaluación regular del impacto de la iniciativa en el entorno de cuidado.</li> <li>- Existen revisión y análisis periódicos que identifican puntos críticos en la utilización de restricciones.</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia a partir de estrategia de la Red para la Reducción de Restricciones.

### 3.- Análisis de procesos de desinstitucionalización en otros países y en distintos territorios españoles. Claves y aprendizajes para los procesos de transición del cuidado basado en institucionales al apoyo en contextos comunitarios y de base familiar

Es difícil encontrar claves válidas para cualquier contexto (el éxito tiene que ver mucho con el contexto) y para los cuatro grupos poblacionales (cada uno tiene sus singularidades). Aún así, expondremos aquí claves y aprendizajes generales.

Las claves y aprendizajes de los procesos de transición del cuidado basado en la cultura institucional al apoyo en contextos comunitarios y de base familiar examinados las dividiremos en positivas y negativas. Las claves positivas son elementos que facilitan el proceso, mientras que las negativas son elementos que lo entorpecen.

Las claves positivas que queremos destacar extraídas de los procesos de desinstitucionalización examinados son:

Tabla 25. Claves positivas extraídas de los procesos de desinstitucionalización

Proceso realizado de forma gradual, por fases, para permitir una transición más fluida y eficaz. Esta estrategia facilita la adaptación de la infraestructura de atención y apoyo
Proceso basado en la atención integral y personalizada, y que enfatiza las opciones de vivienda comunitaria, los planes de apoyo individualizados y los servicios sociales y de atención médica integrales
Proceso que garantiza la participación activa de las personas en la toma de decisiones sobre apoyos
La transferencia de responsabilidades a los municipios
La descentralización y la colaboración entre los diferentes sectores de la atención que facilitan la creación de servicios comunitarios más eficaces y mejor adaptados a las necesidades locales
Creación de programas de prevención y de respuesta temprana
Necesidad de una legislación que promueva la vida independiente y la asistencia personal
Acceso a asistencia técnica y asistencia personal controlada por la persona
Ejercicio de la ciudadanía plena: derechos, autonomía y capacidad jurídica
Inclusión activa a través del desarrollo de itinerarios de acceso al empleo, reducción de barreras de acceso a recursos y prestaciones sociales, acceso a rentas garantizadas, y programas de educación no formal que mejoren la cualificación y competencias básicas
Creación de mecanismos de financiación para apoyar la prestación de servicios. basados en la comunidad y apoyo individualizado
Determinación de una prestación mínima a todas las familias acogedoras
Fondo de emergencia social para hogares en riesgo de quedarse sin hogar que gestionan los municipios
Creación de servicios integrales multidisciplinares
Mejora de la cualificación del personal
Creación de programas de formación en derechos

Reconocimiento de la labor asistencial de las familias extensas
Acogimiento profesionalizado
Difusión de la cultura del acogimiento
Creación de herramientas de participación de la familia en la toma de decisiones
Reconocimiento del derecho a vivienda
Desarrollo de viviendas sociales
Modelos basados en vivienda (Housing First, Housing Led, Pisos compartidos, cohousing...)
Aumento de oferta de viviendas accesibles y asequibles
Medidas de protección frente a los desahucios

Las claves negativas que queremos destacar extraídas de los procesos de desinstitucionalización examinados son:

Tabla 26. Claves negativas extraídas de los procesos de desinstitucionalización

Repartos competenciales que dificultan la coordinación y la igualdad entre los territorios
Los hogares donde viven las personas desinstitucionalizadas se encuentran en barrios segregados
El impacto de la desinstitucionalización en personas con necesidades graves o complejas no es siempre positivo
Ausencia de datos sobre la situación de vida de la mayoría de los grupos destinatarios
Discriminación de personas migrantes
Infrafinanciación de los servicios sociales ofertados, lo que precariza la prestación de servicios y carga a los trabajadores sociales
Creciente privatización de servicios
Dependencia de la financiación externa (Instituciones internacionales)
Falta de indicadores
Excesiva dependencia del sector privado de alquiler de viviendas
La falta de control del sector de la vivienda y la fuerte protección de los derechos de los propietarios en comparación con los derechos de los inquilinos
Poca inversión en políticas de construcción de viviendas públicas
Externalización de los servicios de atención
El alojamiento en viviendas ordinarias aumenta en algunas personas sin hogar su soledad o aislamiento
Algunas personas pueden requerir necesidades de apoyo muy elevados que son difíciles de afrontar en viviendas individuales siendo necesario buscar otras soluciones
No condicionar el tratamiento de adicciones al alcohol o drogas al acceso a una vivienda permanente puede dificultar tratar estas dependencias
Gestión de riesgos en situaciones que requieran un alto grado de seguimiento de la persona usuaria, y que puede superar las capacidades de apoyo del equipo

97

## Capítulo segundo. Alternativas de vida

No cabe duda de que uno de los aspectos más importantes de las propuestas de desinstitucionalización tiene que ver con las alternativas que se plantean a los modelos basados en la cultura institucional. Precisamente, uno de los problemas que suelen apuntarse al desarrollo de estos procesos tiene que ver con la inexistencia de alternativas o en su defecto, con el carácter poco realista de las propuestas.

En este capítulo vamos a presentar algunas de las características generales de las alternativas y los aprendizajes extraídos de ellas. En todo caso, una descripción más pormenorizada podrá encontrarse en los estudios de grupo.

### 1-. Identificación y mapeo de alternativas de vida elegida en comunidad y alternativas de cuidado familiar existentes en España y en otros países

Existen muchas experiencias y propuestas de formas de vida frente a la institucionalización de las personas con discapacidad, las personas mayores, los niños y las niñas en situación de riesgo y desamparo y las personas en situación de sinhogarismo. Muchas de estas experiencias tienen como finalidad prevenir la institucionalización y otras ayudar a los procesos de desinstitucionalización. El empleo de la tecnología está presente en algunas de ellas.

No es posible dar cuenta aquí de todas estas alternativas y nos remitimos a los informes de los distintos grupos. En cualquier caso, en la tabla 27 señalamos algunas de ellas, centrándonos en aspectos a destacar o en las limitaciones encontradas, así como los criterios o elementos clave desde un enfoque basado en derechos humanos que las caracterizan.

Tabla 27. Alternativas a la institucionalización en el ámbito de la discapacidad

<b>DISCAPACIDAD</b>	<b>Aspectos a destacar</b> <b>Limitaciones (si las hay)</b>	<b>Criterios positivos</b>
Servicios de apoyo, orientación e información	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apoyo de personal especializado y de servicio no ligado al alojamiento</li> <li>- Capacidad de elección</li> <li>- Acceso a los servicios sociales y de salud convencionales</li> <li>- Elección de la persona (dónde, con quién, qué actividades)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Libre elección</li> <li>- Apoyo flexible e individualizado</li> </ul>
Hogares grupales residenciales	Limitaciones <ul style="list-style-type: none"> <li>- punto de partida similar al de la institucionalización</li> <li>- restringen el control de la vida de las personas, viéndose aisladas en la comunidad</li> <li>- personas como grupo y no como personas</li> </ul>	-

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- limita el derecho a las personas en la elección sobre dónde pueden vivir.</li> </ul>	
Servicios y medidas para la vivienda con apoyos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apoyo de personal especializado y de servicio</li> <li>- Capacidad de elección</li> <li>- Vivienda dispersa en la comunidad</li> <li>- Acceso a los servicios sociales y de salud convencionales</li> <li>- Vivienda como hogar, no espacio de tratamiento médico/social.</li> <li>- Apoyo flexible e individualizado</li> <li>- Elección de la persona (dónde, con quién, qué actividades)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Libre elección</li> <li>- Inclusión en comunidad</li> <li>- Derecho a la vivienda</li> <li>- Apoyo flexible e individualizado</li> </ul>
Servicios y medidas para la vivienda sin apoyos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apoyo de personal especializado y de servicio no ligado al alojamiento</li> <li>- Capacidad de elección</li> <li>- Vivienda dispersa en la comunidad</li> <li>- Acceso a los servicios sociales y de salud convencionales</li> <li>- Vivienda como hogar, no espacio de tratamiento médico/social.</li> <li>- Elección de la persona (dónde, con quién, qué actividades)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Libre elección</li> <li>- Vida independiente</li> <li>- Inclusión en comunidad</li> <li>- Derecho a la vivienda</li> <li>- Apoyo flexible e individualizado</li> </ul>
<p><b>Programa Nacional de Seguro de Discapacidad (Australia)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Financiación directa a las personas con discapacidad</li> <li>- Cada persona organiza su plan</li> <li>- Conecta a cualquier persona con discapacidad a los servicios</li> <li>- Marco jurídico que acompaña el proceso</li> <li>- Cualquier discapacidad</li> </ul> <p><b>Espai Obert: Support (Girona)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Discapacidad psicosocial y exclusión social</li> <li>- Soporte de salud y social voluntario</li> <li>- Pacto</li> <li>- Intervención de profesionales mínima</li> <li>- Necesidades básicas de higiene y alimentación</li> </ul> <p><b>US1. Right@Home: Office of People with Developmental Disabilities (EEUU )</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Discapacidad intelectual</li> <li>- Vivir con su familia o independiente con apoyo</li> </ul> <p><b>Housing Associations (Reino Unido)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vivienda social de bajo coste para personas que lo necesitan.</li> </ul>		

- Principalmente personas con discapacidad y mayores

Provivienda ha presentado la primera Housing Association que operará a nivel estatal en España

Tabla 28. Alternativas a la institucionalización en el ámbito de los niñas, niños y adolescentes

INFANCIA	Aspectos a destacar Limitaciones (si las hay)	Criterios +
<b>PREVENCIÓN</b>		
Centros de cuidado a la infancia	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apoyo a las familias para el cuidado diurno o nocturno de las niñas y niños</li> <li>- Trabaja las relaciones y vínculos familiares, y con la comunidad, la prevención de riesgos</li> <li>- Generación de un espacio de protección, reeducativo y terapéutico</li> <li>- Promoción del desarrollo personal y social.</li> <li>- Garantía de necesidades específicas</li> <li>- Equipo multidisciplinar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prevención</li> <li>- Desarrollo personal y social</li> <li>- Coordinación actores</li> <li>- Apoyo a familias</li> <li>- Apoyo y desarrollo de las capacidades familiares y comunitarias</li> <li>- Accesibles (en cercanía y disponibilidad)</li> <li>- Participativos</li> </ul>
Prevención de la separación familiar	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Niñas, niños y familias en situación de especial riesgo o a puertas de declararse el desamparo</li> <li>-</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prevención</li> <li>- Apoyos especializados y de acuerdo a sus necesidades</li> <li>- Trato individualizado</li> </ul>
Trabajo especializado con ambientes familiares conflictivos o en especial riesgo	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intervención directa y especializada en ambientes familiares que tienen un grado superior de conflictividad o riesgo</li> <li>- Intervención directa y de urgencia en las causas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Trabajo profesionalizado</li> <li>- Servicios de apoyos especializados</li> </ul>
Mecanismos de participación y denuncia	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mecanismos adaptados a la infancia para que puedan expresar libremente su opinión,</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accesibles</li> <li>- Flexibles</li> <li>- De fácil acceso</li> </ul>

	<p>denunciar y participar en el diseño e implementación de las políticas, programas y estrategias que les afecten</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mecanismos de información adaptadas a las capacidades y condiciones de las niñas y niños</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comunitarios</li> <li>- Anónimos</li> <li>- Individualizados</li> <li>- Diligentes</li> </ul>
<b>PROTECCIÓN</b>		
<p>Alternativas dirigidas a desinstitucionalizar a las niñas, niños y adolescentes que se encuentran en instituciones</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Parentalidad positiva</li> <li>- Capacidades sociales para la infancia</li> <li>- Captación de familias acogedoras (que incluye información, capacitación y evaluación)</li> <li>- Apertura a familias colaboradoras</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Interés superior del niño y niña</li> <li>- Servicios de apoyo</li> <li>- Vínculos con el entorno</li> <li>- Desarrollo personalidad</li> <li>- Apoyo a familias</li> <li>- Participativas</li> <li>- Interdisciplinarias</li> <li>- Mejora de las relaciones interpersonales</li> <li>- Enfoque centrado en la persona</li> <li>- Acompañamiento individualizado</li> <li>- Plan de transición ético</li> </ul>
<p>Alternativas dirigidas a desinstitucionalizar las instituciones donde acogen a las niñas, niños y adolescentes</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Acogimientos residenciales transitorios</li> <li>- Centros residenciales de plazas reducidas</li> <li>- Consejos de participación de la infancia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Respuesta adecuada a las necesidades</li> <li>- Adaptación al nuevo entorno o situación</li> <li>- Próximos a la familia de origen</li> <li>- Apoyos terapéuticos</li> <li>- Garanticen el bienestar material, físico y emocional</li> <li>- Enfoque familiar y de cuidado</li> <li>- Trato individualizado</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rutinas flexibles y libertad de movimiento</li> <li>- Espacios que puedan hacer propios</li> <li>- Participación y acceso a la información</li> </ul>
<b>REINCLUSIÓN</b>		
Programas de reunificación familiar	<ul style="list-style-type: none"> <li>- reunificación y retorno a su familia de origen, brindando herramientas para no recaer en una situación de riesgo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reparación y mejora de sus condiciones de vida</li> <li>- Acompañamiento psicológico especializado y que favorezca su desarrollo personal</li> <li>- Seguimiento y evaluación</li> </ul>
Pisos tutelados	<ul style="list-style-type: none"> <li>- asistencia en materia de vivienda a adolescentes y jóvenes ex tutelados</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Desarrollo de su personalidad</li> <li>- Espacio de seguridad y protección</li> <li>- Cubran sus necesidades</li> <li>- Continuidad de la atención</li> <li>- Respuesta adecuada</li> <li>- Flexibles, sin rutinas fijas o restricciones injustificadas</li> <li>- Fortalecimiento de las relaciones interpersonales y comunitarias</li> <li>- Privacidad</li> </ul>
Capacitación para la vida adulta	<ul style="list-style-type: none"> <li>- soporte integral para favorecer en el paso a la vida adulta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Asequibles</li> <li>- Participación e integración en la sociedad</li> </ul>

		- Desarrollo de proyecto de vida
<b>GESTIÓN</b>		
Directrices claras en el sistema de protección	- Establecimiento de normas de calidad y directrices claras sobre todas las medidas alternativas de cuidado y la privación de la patria potestad, para garantizar de manera efectiva los derechos	- Instrumentos informativos - Capacitación al personal administrativo y técnico del sector de cuidado
Directrices claras específicamente en el acogimiento familiar	- Servicios de apoyo integrales a las familias de acogida, para que no reduzcan su nivel de bienestar material, físico y emocional.	- Trato individualizado y participativo - Respuesta adecuada a las necesidades - Capacitación y seguimiento a las familias - Apoyos comunitarios
Determinación, seguimiento y evaluación de la medida aplicada	- Garantizar que los procesos se hayan basado, primero, en un enfoque de prevención, y, segundo, que la medida aplicada es la que más garantiza los derechos de las niñas y niños en su situación personal y actual	- Evaluación y seguimiento periódico - Apoyos integrales, efectivos y de calidad - Inclinción social y comunitaria - Largo plazo
Trabajo en red	- Dentro de las entidades de protección y entre las entidades locales y regionales con las entidades del tercer sector	- Respuesta adecuada a las necesidades - Atención cercana, de calidad y eficaz - Establecimiento de protocolos específicos con directrices claras

**Family Group Conference – Prevención y reintegración**

- Reconocimiento y apoyo al papel de las familias en la planificación y toma de decisiones en casos relacionados con el cuidado y protección de la infancia.
- Participación activa de la infancia en el proceso.
- Formulación participativa de soluciones para abordar las inquietudes sobre el bienestar de las niñas y niños, evitando la intervención del Estado.
- Superación de desigualdades y mejora del sistema de bienestar social

**Pflegekinder – Protección y reintegración**

- Formación y acompañamiento en el proceso de tutela.
- Creación de red de contactos entre familias acogedoras.
- Acceso a la información sobre el acogimiento.
- Capacitación y acompañamiento a las familias acogedoras.
- Acompañamiento a las familias biológicas para lograr la reintegración.

**Health Information and Quality Authority – Gestión**

- Garantizar la atención segura y de alta calidad para las personas que utilizan los servicios de atención social y salud.
- Inspección de los servicios para verificar si cumplen con estándares de calidad.
- Participación de las niñas y niños en las evaluaciones y revisión de las quejas presentadas.
- Documentos de información sobre los estándares también publicados en formato accesible para la infancia.

Tabla 29. Alternativas a la institucionalización en el ámbito de las personas mayores

MAYORES	Aspectos a destacar Limitaciones (si las hay)	Criterios +
Apoyo en el hogar	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Las personas puedan elegir qué servicios desean</li> <li>- Reconocimiento de la individualidad y singularidad</li> <li>- Coordinación intensa de todos los servicios y colaboración con entidades privadas</li> <li>- Gran diversidad de apoyos</li> <li>- Calidad de vida y Atención centrada en la persona</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Libre elección</li> <li>- Autonomía de las personas</li> <li>- Individualidad y singularidad</li> <li>- Calidad de vida y atención centrada en la persona</li> <li>- Diversidad de servicios de apoyo</li> <li>- Derecho a la vivienda: accesibilidad y seguridad del hogar</li> <li>- Coordinación de actores</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Base para trabajar: historia de vida y el proyecto de vida,</li> </ul> <p>Se trabaja con:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Personas con dependencia, discapacidad o enfermedad crónica.</li> <li>- Familias y cuidadores de las personas que participen en el proyecto.</li> <li>- Toda la comunidad, para construir territorios inclusivos y con capacidad de ofrecer oportunidades de participación</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Atención a familias y personal de cuidados</li> <li>- Comunidades inclusivas</li> </ul>
<p>Atención en Centros Residenciales desde un modelo de Atención Integral y Centrado en la persona</p> <p>Unidades de convivencia</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- dimensión y ambiente de hogar, orientando el desenvolvimiento de la vida de forma lo más similar posible a la de un entorno familiar</li> <li>- grupo mayoritariamente de personas en situación de dependencia y personas con discapacidad</li> <li>- apoyos necesarios para que sigan desarrollando su proyecto y forma de vida</li> </ul>	
<p>Proyecto piloto “A gusto en mi casa” (Castilla y León)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Libertad y la autonomía de las personas para decidir dónde y cómo quieren vivir.</li> <li>- Despliegue de atenciones de diverso tipo incluyendo, especialmente, la adaptación de la vivienda, los productos de apoyo a la autonomía personal y el servicio de asistencia personal.</li> <li>- Atención sociosanitaria integrada.</li> <li>- Coordinación de actores.</li> </ul> <p>Positivo: suficiencia, adecuación y rapidez de los apoyos y servicios recibidos</p> <p>Desafíos encontrados:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Causas económicas.</li> <li>- Disonancia con las expectativas.</li> <li>- El copago.</li> <li>- La pérdida de otros ingresos.</li> <li>- La relación costes – beneficios.</li> </ul>		

Tabla 30. Alternativas a la institucionalización en el ámbito de las personas sin hogar

<b>SINHOGARISMO</b>	<b>Aspectos a destacar Limitaciones (si las hay)</b>	<b>Criterios +</b>
Enfoques basados en la vivienda - Vivienda permanente con el apoyo necesario  Ej. Housing First Housing Led	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Acceso inmediato a la vivienda individual o comunitaria</li> <li>- Oferta de apoyos personalizados, basados en las necesidades y en la elección de la persona (para mantener el alojamiento, promover la salud y bienestar, facilitar la integración social y comunitaria y ampliar la participación)</li> <li>- Fomento de la toma de decisión personal y la participación en comunidad</li> <li>- Medidas efectivas de prevención</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Derecho a la vivienda</li> <li>- Elección, control y decisión individual</li> <li>- Seguridad ontológica</li> <li>- Apoyos personalizados</li> <li>- Prevención</li> </ul>
Estrategias de transformación y mejora del alojamiento temporal y de emergencia	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Transformación de los alojamientos y las grandes instituciones, sustituyéndolas por albergues más pequeños, que tratan de garantizar una sensación de independencia, bienestar y dignidad, ofreciendo servicios integrados y formación y empleo</li> <li>- posibilidad de trabajar en empresas sociales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bienestar, dignidad</li> <li>- Servicios integrados</li> <li>- Apoyo al empleo</li> </ul>
Enfoques que combinan vivienda y empleabilidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vivienda</li> <li>- Apoyos para la búsqueda de empleo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Derecho a la vivienda</li> <li>- Apoyo al empleo</li> <li>- Participación</li> <li>- Inclusión</li> </ul>
Estrategias de prevención del sinhogarismo en los	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prevenir el sinhogarismo en aquellas personas que salen de las instituciones</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prevención</li> </ul>

procesos de desinstitucionalización		
Fomento de la participación, acceso a la información y empoderamiento de las personas sin hogar	<ul style="list-style-type: none"> <li>- promoción de derechos básicos (acceder a una vivienda, a una cuenta bancaria, tener una dirección, documento de identidad)</li> <li>- Participación en la vida social y económica, ejercer sus derechos civiles, acceder a servicios</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Participación</li> <li>- Inclusión en la comunidad</li> </ul>
Estrategias de inversión en servicios comunitarios	<ul style="list-style-type: none"> <li>- generación de sinergias con recursos que están presentes en la comunidad, como pueden ser los recursos sociales, laborales, comerciales, culturales, de ocio</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inclusión en la comunidad</li> <li>- Prevención</li> </ul>

**Reconversión de albergues en alojamiento con apoyo (Finlandia)**

- Vivienda eje central para la formulación de medidas de inclusión social y política social.
- Reconversión de los albergues temporales en viviendas asequibles, como pisos independientes con apoyos adaptados a cada persona y pisos con espacios comunes compartidos.
- Personas en situación de sinhogarismo de larga duración.

**Iniciativa bauen wohnen arbeiten, IBWA (Alemania)**

- Vivienda asequible y permanente a personas con recursos limitados.
- Se dirige a personas sin hogar y desempleados de larga duración, estudiantes, ancianos, familias con bajos recursos y personas con problemas de salud mental o físicos.
- Ofrece apoyo personal realizado por profesionales del trabajo social y personas expertas por experiencia.

**LA MORADA HOUSING FIRST (Madrid)**

- Mujeres en situación de sinhogarismo víctimas de diferentes tipos de violencia

**THE ROCK TRUST'S HOUSING FIRST FOR YOUTH (Escocia)**

- Jóvenes que dejan los servicios de tutela del Estado

**SERVICIO DE ASESORAMIENTO SOBRE VIVIENDA DE HELSINKI (Finlandia)**

- Personas que viven bajo la amenaza de desahucio

**É UMA MESA Lisboa, Portugal**

- Se aborda la vivienda en primer lugar junto con formación y derivación al mercado laboral

Casas Vacías (Empty Homes Initiative Dublín, Irlanda)

- Volver a poner en uso estas propiedades vacías como vivienda social

## 2.- Análisis de alternativas al uso de restricciones

Si bien no se ha podido identificar un país en el que rija el principio de “restricciones cero”, es posible destacar algunas experiencias que se han venido llevando adelante con el propósito de su limitación o eliminación. En este contexto, cabe destacar las contenidas en la tabla 31.

Tabla 31. Algunas alternativas internacionales al uso de restricciones

<p>ITALIA. <i>Unidades psiquiátricas de hospitales generales SPDC (Servizi psiquiatras di Diagnosi e Cura ).</i></p>	<p>Los SPDC sin restricciones se apoyan en una política de puertas abiertas y respeto a los derechos, la libertad y la dignidad de las personas. El programa se basa en el diálogo y en estimular a las personas a asumir la responsabilidad de su recuperación</p>
<p>REINO UNIDO (UK) <i>El proyecto No Force First.</i></p>	<p>La política 'No Force First' tiene como objetivo crear entornos libres de coerción a través de las siguientes premisas: (i) promover la colaboración entre personas usuarias y personal para que las salas estén más centradas en la recuperación; (ii) desarrollar programas de formación en colaboración con las usuarias y promover la formación en técnicas de desescalada; (iii) desarrollar una cultura cooperativa, en lugar de una cultura restrictiva, para reducir los incidentes de agresión, autolesión e intervención física; (iv) desarrollar una comprensión más profunda de las personas usuarias para ver sus experiencias de una manera empática e informada sobre el trauma, y trabajar en conjunto para desarrollar la resiliencia; (v) incluir las experiencias de las usuarias del servicio y participar en el trabajo de coproducción; (vi) sensibilización de personas usuarias y familiares; v registro de datos sobre el uso de la coerción y análisis inmediato después de un incidente.</p>
<p>SUECIA. <i>To Come to One's Own Rights</i></p>	<p>Se trata de un Proyecto de empoderamiento que comenzó en un hospital y se extiende a la comunidad mediante la organización de actividades como talleres, foros de discusión y picnic. El objetivo es eliminar camas de sujeción, implementar cuidados centrados a la persona y orientados a la recuperación y promover servicios en la comunidad que</p>

108

	respeten los derechos humanos (Mental Health Europe).
<p>ESTADOS UNIDOS. <i>Estrategia de reducción del aislamiento y restricciones.</i></p>	<p>En diciembre de 2014, la Comisión de Salud Mental diseñó una estrategia para reducir el uso de aislamiento y restricciones en las instituciones estadounidenses de salud mental. Este plan está basado en evidencia y tiene una perspectiva integral que involucra a los distintos actores y niveles del sistema. Fue diseñado a partir de entrevistas a una serie de actores clave y la revisión de literatura (que incluía tanto la de carácter académico como la vinculada más directamente a la dimensión práctica) y la revisión de experiencias y buenas prácticas nacionales y comparadas. Como resultado, se creó una estrategia centrada en ocho focos: liderazgo, compromiso, educación, datos, <i>debriefing</i>, ambiente, regulación y el <i>staff</i>.</p>

Por otro lado, es importante destacar cuatro experiencias en España (ver tabla 32).

Tabla 32. Algunas alternativas en España al uso de restricciones

<p><b><i>Desatar al anciano y al enfermo de Alzheimer</i></b></p>
<p>Es una iniciativa que nació en el año 2003, impulsada por el Dr. Antonio Burgueño en alianza con CEOMA (Confederación Española de Organizaciones de Mayores). Sus objetivos son: (i) Cambiar la percepción y actitudes de los profesionales asistenciales de los Centros de Cuidados Prolongados a Personas Mayores y Enfermos de Alzheimer, respecto del uso de sujeciones. (ii) Cambiar la percepción y actitudes de los familiares de los residentes de Centros de Cuidados Prolongados a Personas Mayores y Enfermos de Alzheimer, respecto del uso de sujeciones. (iii) Mejorar conocimientos técnicos de los profesionales asistenciales de los Centros de Cuidados Prolongados a Personas Mayores y Enfermos de Alzheimer. (iv) Mejorar los procesos asistenciales de los Centros de Cuidados Prolongados a Personas Mayores y Enfermos de Alzheimer</p>
<p><b><i>Plataforma Nacional sin Sujeciones para luchar contra el uso de sujeciones físicas y químicas con pacientes – CERMI.</i></b></p>
<p>Tiene como objetivo luchar contra el excesivo uso de sujeciones físicas y químicas en las prácticas de cuidado que se desarrollan en los entornos sanitarios y sociales con las personas mayores, personas con discapacidad, especialmente con enfermedad mental, y pacientes.</p>
<p><b><i>Proyecto Libera Care. Fundación Cuidados dignos.</i></b></p>
<p>Su objetivo principal es la introducción de un nuevo paradigma del cuidado en las personas mayores que pivota sobre la dignidad de la persona cuidada, el cual es desarrollado a través de cuatro pilares,: modelo de cuidado de “autonomía beneficente” como primer pilar; modelo de cuidado que tiene como eje a la persona, como segundo pilar; modelo de gestión denominado modelo de Vida y Persona, como tercer pilar; y la metodología GCES (Gestión, Control y Eliminación de Sujeciones) que tiene como indicador el uso de sujeciones (físicas y/o químicas), como cuarto y último pilar.</p>
<p><b><i>Programa “No sujetes”. Dignitas Vitae y Lares Comunidad Valenciana.</i></b></p>
<p>Es una iniciativa de Dignitas Vitae y Lares Comunidad Valenciana, con el objetivo de promover una nueva cultura de cuidados sin sujeciones a las personas mayores en todo tipo de servicios gerontológicos, residencias de ancianos y centros de día. Pretende implantar una forma de cuidar que se adapte a cada persona, teniendo en cuenta sus características personales</p>

e historia de vida, buscando una atención integral y centrada en la persona. En definitiva, respetando la dignidad intrínseca de las personas, promoviendo el bienestar y la autonomía personal.

Por último, algunos estudios se han centrado en la búsqueda de alternativas, para las cuales la tecnología ha sido una aliada. Estos trabajos han demostrado que ciertas tecnologías de vigilancia pueden ser utilizadas en residencias de personas mayores y personas con demencia. Algunas de estas tecnologías son los sensores infrarrojos en camas o sillas que detectan el movimiento y posteriormente envían una alarma al personal de enfermería. Otros ejemplos son los chips sembrados en la ropa de las personas residentes o zapatos que están programados para cerrar o abrir puertas, o el uso del Posicionamiento Global Sistema (GPS) para evaluar la ubicación del residente. De acuerdo con un estudio llevado a cabo en residencias de personas mayores en Holanda, los dispositivos de tecnología de vigilancia pueden dar a los y las residentes más libertad de movimiento, al tiempo que se asegura al personal de enfermería que los residentes están relativamente seguros. El cualquier caso, estas experiencias exigen un minucioso examen que determine su adecuación a un enfoque de derechos humanos.

### 3.- Metodologías, tipologías de servicios y modelos de intervención que han sido más eficaces en las alternativas de vida elegida en comunidad y alternativas de cuidado familiar existentes en España y en otros países

Las tipologías de servicios y modelos de intervención que están siendo más eficaces en las alternativas de vida elegida en comunidad y alternativas de cuidado familiar existentes en España y en otros países pueden ser agrupadas en cuatro categorías que se encuentran conectadas: servicios de apoyo, información y orientación, familia y vivienda.

Figura 29. Tipologías de servicios y modelos de intervención eficaces en las alternativas de vida elegida en comunidad y de cuidado familiar

Apoyo (y cuidados)	Información y orientación	Familia	Vivienda
<ul style="list-style-type: none"> <li>• En domicilio</li> <li>• En centros</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Para la vida independiente</li> <li>• Para evitar la separación familiar</li> <li>• En materia de vivienda</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acogimiento</li> <li>• Reunificación</li> <li>• Promoción familias de acogida</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sin apoyo</li> <li>• Con apoyo</li> <li>• Con empleo</li> <li>• Cohousing</li> <li>• De emergencia</li> <li>• Barrios adaptados</li> <li>• Transformación de centros</li> </ul>

De esta forma, nos encontramos con propuestas de servicios de apoyo en el domicilio de las personas (siempre basados en la atención personalizada y con actividades que buscan la participación en la comunidad). Algunas de estas soluciones se identifican con la asistencia personal y también aparecen propuestas que consisten en la creación de

redes de apoyo entre pares. Las propuestas de servicios de apoyo en el domicilio pueden tener un carácter indefinido o temporal, para situaciones estables o puntuales.

También se plantean experiencias destinadas a la información y orientación para la vida independiente. Estas soluciones pueden ir dirigidas a fomentar la autonomía personal, a evitar la separación familiar (muchas de ellas basadas en la parentalidad positiva) o simplemente a asesorar en materia de vivienda. Algunas propuestas tienen que ver con el aprendizaje y entrenamiento en habilidades para la vida independiente y la inclusión en la comunidad. En ocasiones son soluciones de transición.

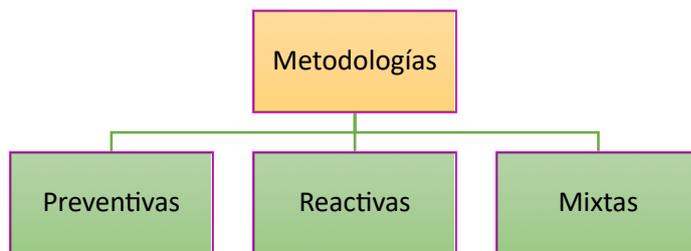
El acogimiento familiar forma parte también de las alternativas, principalmente en el campo de infancia (donde existen soluciones destinadas a la reunificación familiar), si bien se extiende también a otros grupos. Estas propuestas buscan siempre garantizar el enfoque de derechos dentro de la familia. Algunas de estas soluciones están destinadas a encontrar y formar familias de acogida.

Pero una parte importante, más allá de la infancia y la juventud, y seguramente las más numerosas, son soluciones basadas en la vivienda con apoyo personalizado (en ocasiones de tipo sociosanitario) y con un enfoque comunitario. También se encuentran propuestas basadas únicamente en la vivienda y aquellas que combinan vivienda y empleo.

Existen también propuestas que suponen la transformación de centros residenciales basados en la cultura institucional en viviendas y alojamientos basados en un enfoque de derechos humanos. Estas propuestas, en ocasiones, se proyectan también en los centros de atención sociosanitarios.

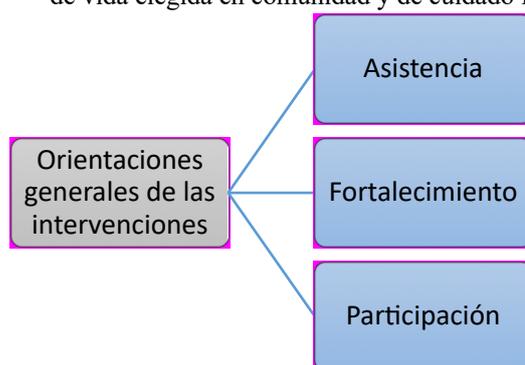
Las metodologías que se utilizan en estas soluciones son muy variadas, si bien algunas son preventivas, otras reactivas y otras mixtas (preventivas y reactivas).

Figura 30. Metodologías de los servicios y modelos de intervención eficaces en las alternativas de vida elegida en comunidad y de cuidado familiar



Tres son las orientaciones generales de estas intervenciones: asistencia (centrada en la importancia de los apoyos), fortalecimiento (centrada en la autonomía y la vida independiente) y participación (situando a la persona en el centro de la solución).

Figura 31. Orientaciones generales de los servicios y modelos de intervención eficaces en las alternativas de vida elegida en comunidad y de cuidado familiar



Por otro lado, es posible identificar algunos principios comunes a buena parte de ellas (ver figura 32).

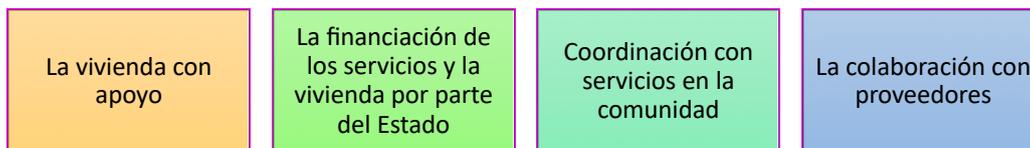
Figura 32. Principios comunes de los servicios y modelos de intervención eficaces en las alternativas de vida elegida en comunidad y de cuidado familiar



#### 4.- Identificación de aspectos que funcionan y que no funcionan en las alternativas de vida elegida en comunidad y alternativas de cuidado familiar existentes en España y en otros países

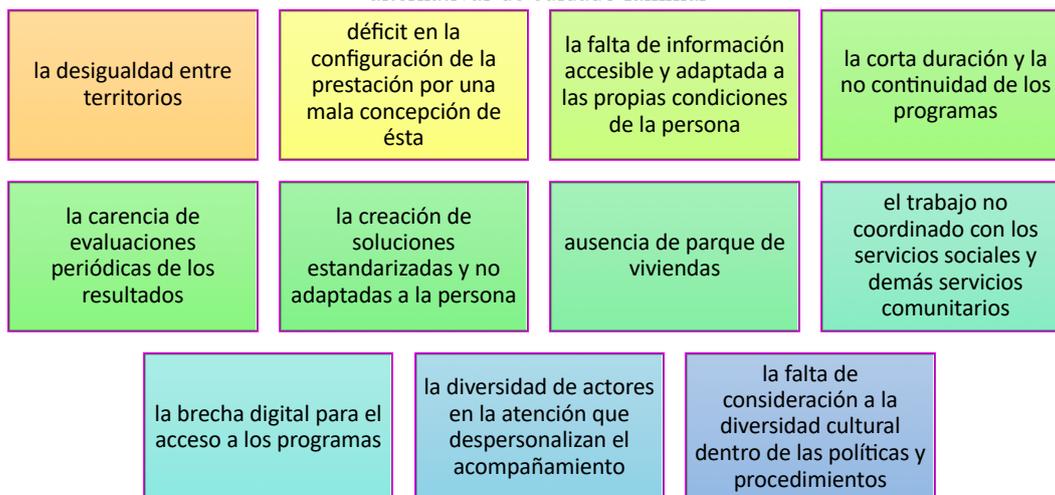
Tres son los aspectos que funcionan en las alternativas de vida elegida en comunidad y alternativas de cuidado familiar (ver figura 33).

Figura 33. Algunos aspectos que funcionan en las alternativas de vida elegida en comunidad y alternativas de cuidado familiar



Los aspectos que no funcionan en las alternativas de vida elegida en comunidad y alternativas de cuidado familiar se mencionan en la figura 34.

Figura 34. Algunos aspectos que no funcionan en las alternativas de vida elegida en comunidad y alternativas de cuidado familiar



## **PARTE TERCERA. EL MARCO NECESARIO PARA EL DESARROLLO DE PROCESOS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN EN ESPAÑA**

La última parte del estudio es la parte más propositiva. En ella se plantea el marco necesario para el desarrollo de procesos de desinstitucionalización en España desde un enfoque de derechos humanos. Esta parte se divide en seis capítulos.

El capítulo primero es de carácter introductorio. En él se pretenden aclarar algunos conceptos y dar cuenta de las líneas maestras de los procesos.

El capítulo segundo está dedicado al marco ético cultural. Comienza describiendo los componentes éticos esenciales y continúa planteando la relación entre cultura institucional y derechos.

El capítulo tercero se refiere a la red de apoyos y servicios inclusivos de base comunitaria y familiar. Comienza describiendo sus rasgos generales y continúa haciendo referencia al marco competencial y los roles profesionales que se exigen.

El capítulo cuarto se dedica a analizar los cambios jurídicos que la desinstitucionalización requiere desde este enfoque. Se presentan los principios jurídicos más relevantes y se plantean reformas y nuevas normativas.

El capítulo quinto aborda las metodologías para el análisis de la gestión de los costes asociados a la prestación de servicios a las personas. Se plantean modelos de análisis de costes y la posibilidad de realizar una evaluación económica basada en la metodología del retorno social de la inversión.

Por último, el capítulo sexto, presenta un marco desde el que diseñar una auditoría ética para los procesos de desinstitucionalización. Este marco se basa en una serie de principios desde los que se construyen preguntas e indicadores.

## Capítulo primero. Introducción

Como hemos venido señalando desde el comienzo de este estudio, la desinstitucionalización desde el enfoque de derechos exige el abandono de la cultura institucional, pero no necesariamente de toda institución. Pues bien, este capítulo pretende ahondar en esta idea y plantear la relación entre las instituciones y derechos para, a partir de ahí, señalar algunas dimensiones generales de la desinstitucionalización.

### 1.- Desinstitucionalización y derechos humanos

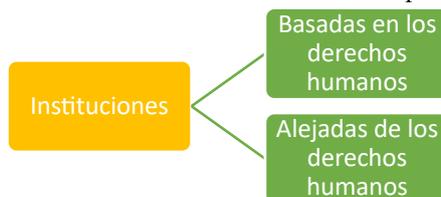
Desde el inicio de este estudio, hemos señalado que la desinstitucionalización no es un proceso que suponga el enfrentamiento con todo tipo de institución sino sólo con aquellas que se basan en la cultura institucional. Y es que es posible referirse a instituciones admisibles e inadmisibles, siendo el criterio que permite diferenciarlas la asunción o no de lo que denominamos como cultura institucional.

Con carácter general, una institución es admisible si ofrece apoyo personalizado y adaptado a las personas, facilita la participación y la inclusión, garantiza la privacidad y la capacidad de elección y control por parte de las personas con las que interactúa. En cambio, una institución no es admisible si sus recursos se orientan a la atención de algunas necesidades de las personas, pero no a la promoción de su autonomía, la vida en comunidad y los derechos; se diseñan y organizan de manera masiva, no personalizada, sin una visión holística, abordando los problemas por partes, y el ejercicio de determinados derechos de ciudadanía se ve condicionado a que la persona alcance ciertos logros o demuestre ciertas capacidades. En definitiva, una institución es admisible si se adecúa a las exigencias del enfoque de derechos humanos.

Los entornos institucionalizados inadmisibles pueden variar en tamaño, nombre y organización, pero tienen siempre ciertos elementos inherentes, el aislamiento y la segregación de la comunidad; la falta de control sobre las decisiones cotidianas; la nula posibilidad de elegir con quién se vive; 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; 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 o la supervisión del sistema de vida (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad).

Así, por ejemplo, en el ámbito de los alojamientos, su pequeño tamaño 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 las personas usuarias del servicio, el nivel y la calidad del apoyo prestado, los sistemas de aseguramiento de la calidad utilizados y la participación en la comunidad.

Figura 35. Clasificación de las instituciones desde el enfoque de derechos humanos



Así, como señalábamos antes es posible hablar de instituciones asistenciales o, mejor en un estudio como este, alejadas (o enfrentadas) de los derechos, y de instituciones basadas en los derechos. La diferencia entre ambas radica, fundamentalmente, en que los servicios que se ofrezcan promuevan o no un enfoque basado en derechos.

Podemos identificar tres elementos claves de las instituciones alejadas (o enfrentadas) de los derechos: i) la falta de control de las personas internas sobre sus vidas y las decisiones que les afectan, que se fundamenta en una desigualdad de poder y una profunda desconfianza hacia sus capacidades por parte de las personas cuidadoras; ii) la desatención de los derechos (atendiendo, en todo caso, solo aquellos que tienen que ver con las necesidades personales más básicas) y de la condición de las personas como sujeto de derechos; iii) y su efecto segregador de la comunidad. A estos tres elementos, en ocasiones se añade un cuarto: tener como principal objetivo proteger a la sociedad de las personas. Se trata de elementos que pueden estar presentes también en el ámbito familiar.

Las instituciones basadas en los derechos, algunas de ellas en forma de familias, conectan a las personas con la comunidad, siendo la inclusión un principio director de éstas. Incorporan los apoyos y los cuidados como rasgo identitario que tiene que ver con la dignidad humana, con el libre desarrollo de la personalidad y, en definitiva, con el discurso de los derechos humanos.

Figura 36. Características de las instituciones alejadas de los derechos humanos y de las instituciones basadas en los derechos humanos

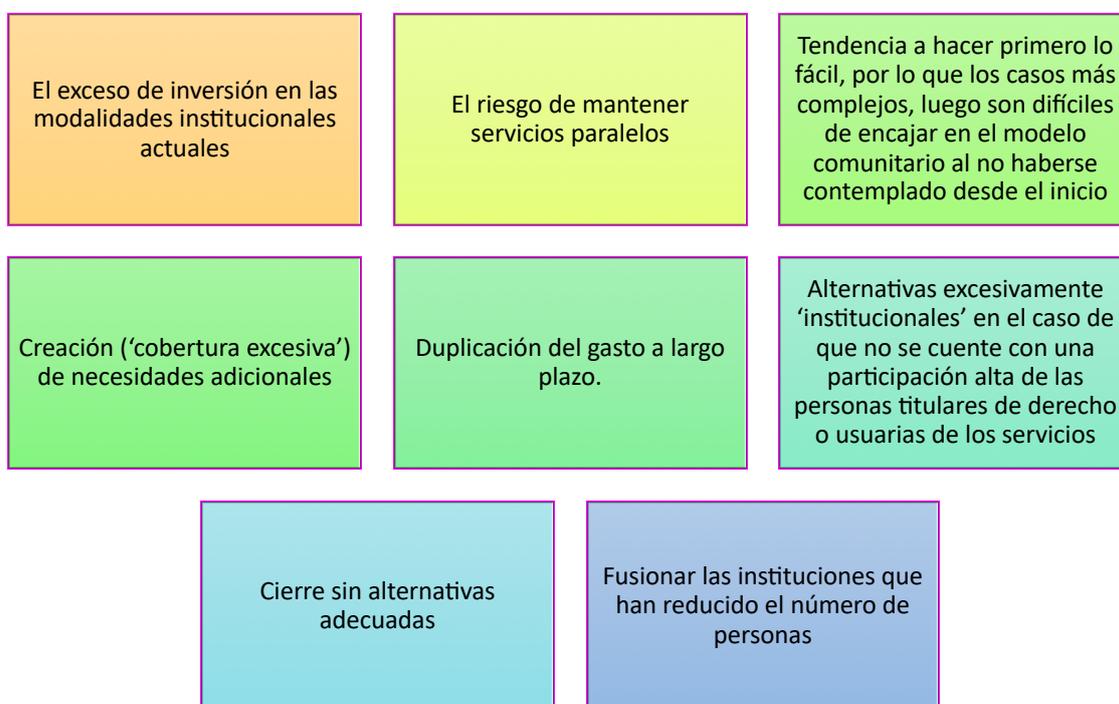
Institución alejada de los derechos humanos	Institución basada en los derechos humanos
<ul style="list-style-type: none"> <li>•sus recursos se orientan a la atención de algunas necesidades de las personas, pero no a la promoción de su autonomía, la vida en comunidad y los derechos</li> <li>•se diseñan y organizan de manera masiva, no personalizada, sin una visión holística, abordando los problemas por partes</li> <li>•el ejercicio de determinados derechos se ve condicionado a que la persona alcance ciertos logros o demuestre ciertas capacidades.</li> <li>•falta de control de las personas sobre sus vidas y las decisiones que les afectan, que se fundamenta en una desigualdad de poder y una profunda desconfianza hacia sus capacidades</li> <li>•naturalización de las restricciones</li> <li>•efecto segregador de la comunidad</li> <li>•en ocasiones, tienen como principal objetivo proteger a la sociedad de las personas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•no coerción en el ingreso a la institución</li> <li>•ofrece apoyo personalizado y adaptado a las necesidades</li> <li>•facilita la participación y la inclusión</li> <li>•garantiza la privacidad, y la capacidad de elección y control de las personas con las que interactúa</li> <li>•conectan a las personas con la comunidad, siendo la inclusión un principio director de éstas.</li> <li>•prohiben las restricciones</li> <li>•incorporan los cuidados como rasgo identitario que tiene que ver con la dignidad humana, con el libre desarrollo de la personalidad y, en definitiva, con el discurso de los derechos humanos</li> </ul>

Como ya señalamos, por lo común, en el discurso de las políticas públicas, no se diferencia entre instituciones basada en los derechos e instituciones alejadas de los derechos (asistenciales).

Pero como ya hemos dicho, es posible comprender la desinstitucionalización como el rechazo de la cultura institucional, esto es, como el abandono de las instituciones alejadas de los derechos, pero no necesariamente de las instituciones basadas en los derechos, esto es, de las instituciones respetuosas con los derechos humanos.

El Informe del Grupo de Expertos ad hoc sobre la transición de la asistencia institucional a la de base comunitaria, de la Comisión Europea, en 2011 recoge los principales retos a los que hay que hacer frente para pasar de un sistema que depende de las instituciones residenciales a uno de base comunitaria. Este informe incluye a personas con discapacidad, niñas y niños, personas mayores, y no a personas en situación de sinhogarismo de forma expresa, pero puede entenderse que son retos comunes y, por tanto, podrían aplicarse también al abordaje del sinhogarismo.

Figura 37. Principales retos de los procesos de desinstitucionalización



- El exceso de inversión en las modalidades institucionales actuales (la inversión en los edificios a menudo hace que se dificulte el cierre de la institución a medio plazo).
- El riesgo de mantener servicios paralelos. Si los nuevos servicios diseñados como alternativa no están asociados a un cierre progresivo de las instituciones existentes, podría producirse una situación en la que los nuevos servicios de base comunitaria operen en paralelo a las instituciones preexistentes.
- En los procesos de desinstitucionalización existe una tendencia a hacer primero lo fácil, por lo que los casos más complejos, luego son difíciles de encajar en el modelo comunitario al no haberse contemplado desde el inicio.

- Creación (‘cobertura excesiva’) de necesidades adicionales. Sin un traslado suficiente de personas de la asistencia institucional a los nuevos servicios, es muy probable que estos nuevos servicios intenten absorber a otras personas cuya necesidad de los mismos podría ser, inicialmente, reducida.
- Duplicación del gasto a largo plazo. Es necesaria una inversión inicial que si no se planifica adecuadamente puede desembocar en una duplicación del gasto si no se terminan cerrando las instituciones o servicios iniciales y coexisten las dos.
- Alternativas excesivamente ‘institucionales’ en el caso de que no se cuente con una participación alta de las personas titulares de derecho o usuarias de los servicios a la hora de diseñar los nuevos servicios o alternativas, para garantizar sus preferencias y necesidades.
- Cierre sin alternativas adecuadas. Puede darse el caso de que las prisas establezcan plazos poco realistas para la desinstitucionalización. Esto afecta especialmente a personas que no estén preparadas para trasladarse a otra vivienda o a instalaciones que todavía no estén convenientemente preparadas.
- Fusionar las instituciones que han reducido el número de personas. El traslado de las personas de un internamiento inadecuado a otro puede producir traumas durante el proceso o agrupaciones inadecuadas aumentando los daños.

Esencial para el proceso de desinstitucionalización es la provisión de viviendas asequibles y accesibles en la comunidad, acceso a servicios públicos, asistencia personal, apoyo entre pares y mejora de las condiciones de vida (en ocasiones en la vida familiar). La desinstitucionalización también trata de prevenir la institucionalización en el futuro.

La desinstitucionalización requiere una transformación tanto física como cultural. Debe implicar o un traslado físico fuera de los entornos institucionalizadores alejados de los derechos a un alojamiento que permita la inclusión en la comunidad; o un cambio en la forma en que se brindan los servicios, lejos de los enfoques de ‘talla única’ hacia un apoyo individualizado, que permita la participación y el control por la persona usuaria.

Asimismo, para que la desinstitucionalización sea respetuosa con un enfoque basado en derechos, en el proceso no se debe olvidar que una parte del fracaso del modelo institucional se debe a que no ha sido capaz de cuidar, restablecer o generar vínculos sociales significativos que permitan a las personas insertarse en una red social.

Desde el presupuesto de que todas las personas somos dependientes, es importante tener en cuenta que en nuestro marco cultural muchas de esas dependencias se resuelven en la familia (esto es claro en el caso de los niños y las niñas). La desinstitucionalización no puede permanecer anclada en una concepción individualista de los seres humanos desatendiendo su dimensión social.

La reducción del significado de institución a aquellas alejadas de los derechos, esto es, la consideración de que toda institución se enfrenta a los derechos, hace que normalmente las recomendaciones y los procesos se dirijan a hacer desaparecer las instituciones sin tener en cuenta la posibilidad de instituciones basadas en derechos. Sin embargo, debemos integrar también, dentro de los procesos de desinstitucionalización, las transformaciones de las instituciones alejadas de los derechos (asistenciales) en instituciones basadas en los derechos. Y esto nos obliga a identificar los rasgos que identifican a estas últimas.

Como ya hemos dicho, un enfoque de derechos aplicado al discurso de la desinstitucionalización subraya la importancia de los apoyos personales y comunitarios,

de las relaciones familiares (desde las biológicas hasta las elegidas), de la vivienda, y, en definitiva, de la satisfacción de los derechos (con un especial énfasis en la participación).

Figura 38. Elementos clave del enfoque de derechos aplicado al discurso de la desinstitucionalización



Las redes de apoyo desempeñan un papel crucial en el bienestar general de las personas al proporcionar soporte emocional, social y práctico. Estas redes fortalecen la capacidad de las personas para enfrentar desafíos y mejorar su calidad de vida. Las redes de apoyo ofrecen un sistema de apoyo emocional que puede ayudar a las personas a manejar el estrés, la ansiedad y las dificultades emocionales; proporcionan conexiones sociales que reducen el sentimiento de soledad y fomentan el sentido de pertenencia y comunidad; permiten compartir experiencias similares y aprender de las historias de otros; pueden ofrecer ayuda práctica en forma de cuidado, asistencia, apoyo y acompañamiento; fortalecen a la persona para enfrentar desafíos y superar obstáculos; permiten la interacción y el enriquecimiento cultural, además de fomentar la tolerancia y el entendimiento.

En nuestro ámbito cultural, la familia puede ser una de las redes de apoyo más fundamentales y significativas en la vida de una persona. Los lazos familiares desempeñan un papel esencial en la construcción de la identidad y el bienestar emocional de una persona. La familia, en su diversidad, es una célula fundamental de nuestra sociedad que, siendo una institución, puede desempeñar un papel muy importante en la desinstitucionalización, siempre y cuando esté basada en los derechos.

La familia, cuando está basada en los derechos, es un factor de solidaridad, educación, cuidado, transmisión de valores cívicos y éticos y derechos humanos fundamentales y de desarrollo personal, social, emocional y afectivo, especialmente de la infancia.

Pero la cultura institucional de perspectiva asistencialista, y con una consecuente discriminación estructural, también puede aplicarse en entornos que exceden las residencias, ya que las familias y la atención a domicilio, por ejemplo, pueden establecer dinámicas relacionales de tipo impersonal, con una rutina rígida, carentes de apego y afecto e imposibilitadoras del cuidado y la atención individualizada.

El Estado debe respetar, proteger y promover los derechos humanos de todas las personas integrantes de la familia, cualquiera que sea su edad y grado de autonomía. De manera especial debe proteger a las familias con situaciones de vulnerabilidad, riesgo de exclusión social o con necesidades de apoyo, así como a sus miembros más vulnerables.

En el enfoque de los derechos aplicado a la desinstitucionalización, el concepto de hogar se convierte en esencial, al entenderlo como espacio habitable y seguro, identitario y comunitario, conectado con otros dos grandes conceptos: vivienda y familia.

La satisfacción del derecho a una vivienda adecuada es clave tanto para evitar la institucionalización alejada de los derechos como para evitar consecuencias indeseadas de la desinstitucionalización. Y es que la desinstitucionalización puede tener consecuencias fatales si no se cuenta con una vivienda adecuada ni apoyos comunitarios.

Ahora bien, se puede afirmar que la posesión de una vivienda (un techo) es necesaria, pero nunca es suficiente para tener un hogar. Aquí es donde se puede observar

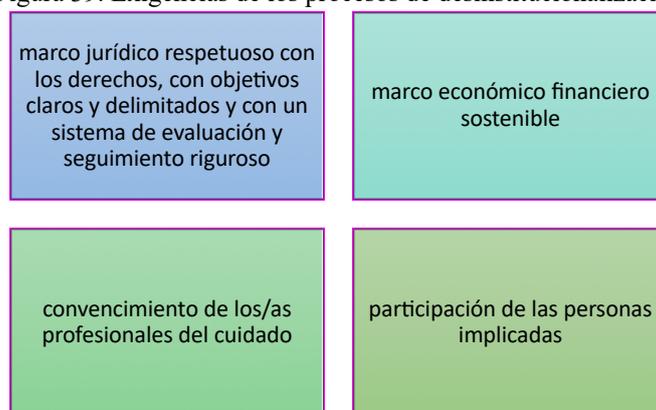
las dos dimensiones que conforman un hogar: la dimensión material y la dimensión subjetiva. Además de proteger de las inclemencias climáticas, la vivienda puede otorgar refugio en un sentido social y psicológico, y puede constituir un hogar al conferir protección y privacidad

La falta de hogar no es solamente una cuestión de carencia de vivienda en un sentido material, sino también de carencia del aspecto individual (intimidad y privacidad) y del aspecto social, como un lugar seguro para establecer una familia, relaciones sociales y participar de la vida en comunidad. Es un espacio donde atesorar la vida material de las personas. No tener un espacio seguro donde dejar las cosas de una, acaba por imposibilitar tener cosas, y todas las vidas necesitan de esa dimensión material para ser vividas dignamente.

El hogar, así, es una fuente de seguridad ontológica porque es un lugar de constancia del entorno social y material, es un contenido espacial en el que se desarrollan las rutinas cotidianas de la existencia humana, es un lugar donde las personas se sienten dueñas de sus vidas al no estar fiscalizadas de vigilancia exterior y el hogar es una base segura en torno a la cual se construyen las identidades.

En este sentido, la posesión de una vivienda debe estar acompañada de otras medidas que requieren de una voluntad política y social: trabajo digno, asistencia personal, accesibilidad en la comunidad (transporte, vida diaria, ocio, salud, etc.). La desinstitucionalización no se entiende sin el reconocimiento de estos derechos que implican obligaciones para el Estado y también para la comunidad.

Figura 39. Exigencias de los procesos de desinstitucionalización



Los procesos de desinstitucionalización, dada su complejidad, son graduales y requieren de: (i) un marco jurídico respetuoso con los derechos, que reconozca el derecho a elegir una forma de vida y a ser incluido en la comunidad, el derecho a los apoyos y al cuidado, y el derecho a la accesibilidad, con objetivos claros y delimitados y con un sistema de evaluación y seguimiento riguroso; (ii) un marco económico financiero sostenible; (iii) el convencimiento de los y las profesionales del cuidado; (iv) y la participación de las personas implicadas.

## 2.- Dos aspectos esenciales: prevención y datos

Como ya hemos señalado, los factores de riesgo y desencadenantes personales y contextuales que llevan a la toma de decisión de un itinerario de institucionalización, se presentan de manera indisoluble en la vida cotidiana de las personas. Estos factores, en general son, en la gran mayoría de ocasiones, consecuencia de factores ambientales, estructuras sociales y fallos del sistema en la erradicación de las causas que llevan a la vulnerabilidad social. Por eso, su análisis debe hacerse desde las “personas en contexto”, comprendiendo las experiencias de sus vidas cotidianas.

Entendemos que lo interesante ante los factores es la posibilidad de apuntar estrategias que contribuyen a una intervención alternativa que provoque un cambio en el itinerario de institucionalización de la persona desde un enfoque preventivo y no reactivo.

Este enfoque preventivo debe tener en cuenta una serie de consideraciones como las que a continuación se exponen.

Figura 40. Enfoque preventivo

Elementos clave	Intervenciones
<ul style="list-style-type: none"> <li>•satisfacción de derechos</li> <li>•detección e intervención temprana</li> <li>•redes de apoyo comunitarias y familiares</li> <li>•programas personalizados para personas con grandes necesidades de apoyo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•integrales y coordinadas, basadas en los derechos, los cuidados y los apoyos (instrumentales, sociales y emocionales)</li> <li>•destinadas a eliminar obstáculos y garantizar estructuras</li> <li>•ajustadas a las necesidades de las personas contemplando su singularidad</li> <li>•equitativas, sostenibles, profesionales, desfeminizadas y desmercantilizadas</li> </ul>

Las respuestas a los factores de riesgo y desencadenantes deben ser intervenciones integrales y coordinadas, basadas en los derechos, los cuidados y los apoyos (instrumentales, sociales y emocionales). La comprensión del riesgo desde la perspectiva de los derechos implica que la respuesta no puede limitarse a eliminar sino debe también garantizar estructuras. No basta con remover obstáculos, sino que es necesario promover estructuras.

La detección e intervención temprana se configuran como dos elementos clave en la prevención de la institucionalización, al igual que ocurre con los apoyos en la comunidad y los programas personalizados para las personas con grandes necesidades de apoyo, es decir, quienes necesitan recibir cuidados intensos, sostenidos en el tiempo y de complejidad creciente se presentan como una estrategia de abordaje urgente y una alternativa concreta a los procesos de institucionalización.

En todo caso, la revisión de los sistemas de apoyos y cuidados requiere de la construcción de dispositivos que se ajusten a las necesidades de las personas y no de personas que deban recibir o sumarse a dispositivos estándar, que no contemplen su singularidad.

Por otro lado, en materia de cuidados existe una posición desigual que encarnan las mujeres en relación a los varones. Ello debe ser considerado en el planteamiento de

las políticas públicas, con el objetivo de generar igualdad y favorecer a una organización de los apoyos y el cuidado equitativa y sostenible.

En esta línea, actualmente, la gestión de los cuidados sigue caracterizándose por ser *familista* y feminizada, debido a la insuficiente corresponsabilidad del cuidado. Esto ha conllevado una sobrecarga de los cuidados sobre los hombros de las familias, en especial de las mujeres-hijas/cónyuges de personas en situación de vulnerabilidad y en la adquisición de cuidados mercantilizados con los recursos propios disponibles, trayendo consigo efectos negativos para la salud de la persona cuidadora, que repercute a su vez en la calidad de los cuidados que provee, así como en las redes de apoyos familiares de quien requiere cuidados. Por ello, se ha planteado que para transitar a un derecho de los cuidados es necesario avanzar hacia la profesionalización, pudiendo garantizar a las personas el derecho a elegir el modelo de cuidados y eliminando la carga desproporcionada de los cuidados sobre los hombros de las familias; la *desfeminización* de los cuidados, para lo cual es pertinente la promoción de la participación masculina en la provisión del cuidado, tanto formal como informal; y la desmercantilización de los cuidados, para lo cual es necesario la gestión pública de un amplio catálogo de servicios que respondan a las demandas de los usuarios. Para ello será necesario impulsar dinámicas comunitarias que van desde el desarrollo de redes entre personas cuidadoras informales –familiares y gente de la comunidad– hasta la implementación de apoyos y recursos sociales para la persona cuidadora principal, incluido apoyo psicológico para lidiar con los efectos de la provisión del cuidado, así como los ciclos de ese cuidado (cuidados al final de la vida, pérdida del ser querido, duelo).

La dimensión económica, la falta de acceso al mercado laboral, la precarización de los cuidados, la falta de acceso a la vivienda son datos que impactan en la vida concreta de las personas en situación de vulnerabilidad, quienes muchas veces encuentran en la prestación residencial una solución entre tantas privaciones. En este sentido, la accesibilidad desde una perspectiva integral, se presenta como una dimensión material y subjetiva central para llevar adelante la estrategia de desinstitucionalización. Además, resulta de gran importancia integrar en la revisión de los modelos de apoyo y cuidados a la ruralidad como una barrera demográfica que potencia la desigualdad.

Por otro lado, y estrechamente vinculado con la prevención, los procesos de desinstitucionalización requieren de datos fiables siendo su falta un grave problema para el desarrollo de una política basada en derechos humanos.

Los datos desempeñan un papel esencial en el proceso de formulación de políticas públicas al proporcionar información precisa y objetiva que informa la toma de decisiones, la planificación y la evaluación, favoreciendo la eficacia y la eficiencia. Así, los datos suministran evidencia objetiva y cuantitativa que respalda la toma de decisiones informadas; permiten identificar problemas y necesidades; sirven para evaluar el impacto de las políticas; ayudan a la asignación eficiente de recursos; permiten medir y monitorear el logro de objetivos; facilitan la rendición de cuentas; favorecen la planificación a largo plazo...

El acceso a los datos en el ámbito de los cuidados y los apoyos es un derecho de las personas que favorece su participación en la sociedad, que promueve la transparencia del gobierno y la identificación de disparidades y desigualdades. En este sentido, la ausencia de datos o su escasa fiabilidad es un elemento que dificulta los procesos de desinstitucionalización.

## Capítulo segundo. El marco ético-cultural en el que basarse

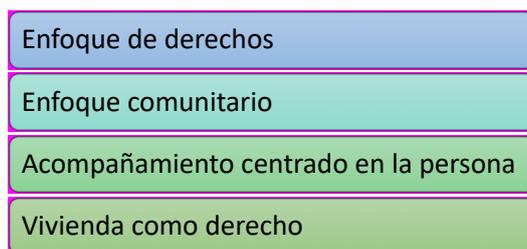
La desinstitucionalización requiere del abandono del modelo de cuidados basado en la perspectiva asistencialista reemplazándolo por un nuevo modelo basado en el marco de los derechos humanos que considera a las personas no como objetos pasivos de atención, sino como titulares activos de derechos a quienes se debe garantizar la dignidad, la igualdad, la autonomía, la participación y la inclusión plenas y efectivas en la comunidad.

El marco cultural de los cuidados desde el enfoque de derechos se enfrenta al marco de asistencialista propio de la cultura institucional. En este capítulo describiremos el marco ético-cultural en el que deben basarse los procesos de desinstitucionalización.

### 1.- Componentes éticos esenciales

Los componentes éticos esenciales de los procesos de desinstitucionalización son el enfoque de derechos, el enfoque comunitario, el acompañamiento centrado en la persona y la consideración de la vivienda como derecho. Se trata de componentes relacionados e interdependientes, que se implican y complementan entre sí.

Figura 41. Componentes éticos esenciales del marco ético-cultural de la desinstitucionalización



#### 1.1.- Un enfoque de derechos aplicado a la desinstitucionalización

<p><i>La atención institucional tiene tres 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</i></p>	<p>EPD18-28.04-Autonómica</p>
<p><i>La clave de la desinstitucionalización es el acompañamiento y el acompañamiento en derechos a que la persona vaya usando los recursos eh públicos y la protección social y además el acompañamiento a que la persona vaya descubriendo su vida dentro de la comunidad, es decir, que vaya, desarrollando su vida dentro del territorio donde se mueve</i></p>	<p>EPSH5-08.05-Tercer Sector</p>

<p><i>Yo creo que ahora, estamos viendo primero que el tema del cuidado es enormemente más global. Yo creo que engloba absolutamente a toda la vida de todas las personas bajo múltiples aspectos, lo que pasa que después en función de sus vicisitudes, pues esas necesidades de cuidado y esas ofertas de cuidado pues van a ir variando. En segundo lugar, hemos sido muy...estamos siendo cada vez más conscientes de que la diferencia de una ética de los cuidados y una ética de la justicia no es correcta y que en realidad la adecuada ética de los cuidados tiene como uno de sus focos, como una de sus perspectivas de ser ética de la justicia.</i></p>	<p>EG2-24.04-Experto</p>
<p><i>Yo creo que ahí es donde tenemos una de las principales dificultades. Centrarnos mucho en los procesos y poco en los resultados y olvidarnos de las personas, porque nos es mucho más fácil medir sus funcionamientos que hablar de libertad o de autodeterminación</i></p>	<p>EPSH15-10.05-Tercer Sector</p>
<p><i>La institucionalización es un fenómeno de pobres. Eso es así de claro. Si tienes dinero, no te institucionalizas nunca y eso es así. Es decir, si tienes dinero para poder tener dos cuidadores en tu domicilio, 2 enfermeras que tener en tu casa nunca estarás institucionalizado. Cuando estamos luchando contra la institucionalización de las personas mayores con dependencia, estamos luchando también contra la pobreza de alguna o al menos contra las consecuencias de la pobreza, eso de entrada</i></p>	<p>EPM1-23.02-Científico</p>

Como ya se avanzó, el enfoque basado en derechos implica que las intervenciones deben tener como objetivo la realización y garantía de los derechos, deben realizarse con la participación de las personas a las que se dirigen, han de tener como resultado que estas personas son más conscientes de sus derechos y de cómo hacerlos valer y que las personas titulares de obligaciones sean conscientes de éstas. El enfoque de derechos irradia todos y cada uno de los elementos de los procesos de desinstitucionalización.

Los principios generales de este enfoque que se proyectan en la transformación de los sistemas de atención son: la dignidad humana; la autonomía; la vida independiente; la igualdad y no discriminación; el respeto a la diversidad; la inclusión en la comunidad; la perspectiva de género e interseccional; la perspectiva holística; la participación efectiva; la accesibilidad; la promoción de los derechos; la prevención; la rendición de cuentas, evaluación y transparencia; la atención al hogar; la protección de la vivienda; la atención a las relaciones familiares; y la no separación de la propia familia.

Figura 42. Principios generales del enfoque de derechos y su proyección en la transformación de los sistemas de atención

Dignidad humana	Promover los derechos humanos	Autonomía	Vida independiente
Igualdad y no discriminación	Respeto a la diversidad	Inclusión en la comunidad	Perspectiva de género e interseccional
Perspectiva holística	Participación efectiva	Accesibilidad	Prevención, rendición de cuentas, evaluación, transparencia
Atención al hogar	Protección de la vivienda	Relaciones familiares	No separación de la propia familia (en niños y niñas)

Para este marco, todas las personas, independientemente de su condición, situación o posición, son sujetos plenos y activos de derechos humanos.

Se maneja así una comprensión abierta e inclusiva de la condición humana y la dignidad que contempla y trata a las personas, también las que precisan apoyos y cuidados, como sujetos plenamente dignos y como agentes morales libres que deben poder elegir y perseguir sus propios planes y proyectos de vida. La participación e inclusión en la comunidad son cruciales para el desarrollo y evolución del sentido de la propia identidad de las personas. La vulnerabilidad no se contempla exclusivamente como una condición individual, sino como una situación generada por la interacción entre condición, situación y posición, convirtiendo en protagonistas a las barreras sociales y actitudinales.

La libertad deja de ser entendida exclusivamente como no-interferencia y se abandona la separación tajante entre lo público y lo privado. Y es que, una concepción meramente defensiva de los derechos (basada en la libertad como no-interferencia), los inhabilita como instrumentos de salvaguardia de la dignidad cuando las agresiones proceden directamente de poderes privados. Por un lado, porque no considera que los seres humanos únicamente se realizan a partir de su relación con otros seres humanos (por tanto, sobre la base de interferencias), por otro, porque la ausencia de interferencias no significa inexistencia de situaciones de dominación arbitraria que suponen un riesgo para los derechos. Si se considera que parte del objetivo de los sistemas de derechos es evitar la dominación arbitraria, resulta más fácil redefinir las relaciones entre lo público y lo privado.

El enfoque de derechos aplicado a la desinstitucionalización exige el reconocimiento de cuatro derechos: el derecho a la vida independiente, el derecho a vivir en la comunidad, el derecho a los cuidados (apoyos, acompañamiento...) y el derecho a participar en su configuración.

Que todas las personas tengan derecho a la vida independiente significa: (i) libertad de elección de una forma de vida (cómo, dónde y con quien) en el marco de los derechos (que incluye también elegir vivir en instituciones y familias basadas en

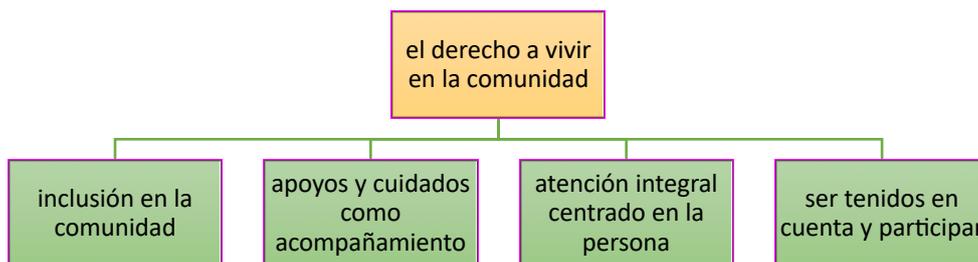
derechos); (ii) capacidad de control sobre las decisiones que afectan a la propia vida con el máximo grado de libre determinación e interdependencia en la sociedad (por tanto, derecho a participar en todo aquello que te concierne); (iii) importancia de vivienda-hogar como derecho. Este derecho no significa: vivir solo, poseer habilidad de llevar a cabo actividades cotidianas por uno mismo, ni ausencia de relación social.

Figura 43. Principales dimensiones del derecho a la vida independiente



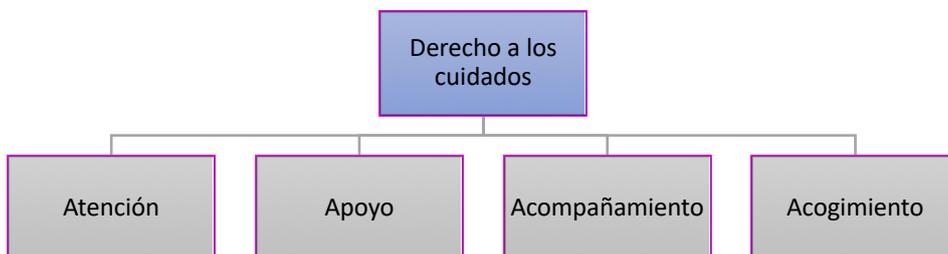
Por su parte, el derecho a vivir en la comunidad implica: (i) inclusión en la comunidad; (ii) apoyos y cuidados como acompañamiento y modelo de atención integral centrado en la persona; (iii) ser tenidos en cuenta y participar.

Figura 44. Principales dimensiones del derecho a vivir en la comunidad



Y el derecho a los cuidados implica atención, apoyo, acompañamiento y acogimiento.

Figura 45. Principales dimensiones del derecho a los cuidados



Así, las situaciones en las que se considera natural la desventaja de algunas personas pasan a formar parte del discurso de la discriminación (discriminación sistémica o estructural) y se toma conciencia de que los sistemas de opresión se cruzan y surgen

discriminaciones interseccionales que escapan fácilmente a las políticas públicas y al Derecho.

En este enfoque, la idea de los apoyos es fundamental. Tal y como señala Naciones Unidas en el *Informe del Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Gerard Quinn “Es difícil hablar del derecho formal a vivir de forma independiente y estar conectado a la comunidad sin hablar del tipo de servicios necesarios para hacerlo realidad”. El enfoque de derechos requiere una nueva filosofía de apoyos, abandonar el modelo centrado en “reparar las desviaciones” de una persona, “ajustarlo a la normalidad” y promover una mirada desde la autodeterminación de las personas, su capacidad jurídica, decidiendo cómo quieren vivir y poniendo en el centro del análisis sus funciones, lo que sí pueden, sus potencialidades: “el objetivo de los servicios no debe ser el mantenimiento, el cuidado o la protección. [...] Lo importante debiera ser la autonomía —tener voz propia, poder elegir y ejercer el control— y la inclusión social. Los servicios del futuro deberían permitir ante todo autorrealizarse en el mundo”.

No es necesario detenerse para explicar la importancia de la participación en el enfoque de derechos humanos y en el campo de la lucha contra la discriminación donde, la participación en condiciones de igualdad, constituye uno de sus ejes. Situar a las personas en el centro implica hacerles partícipes y agentes del discurso de los derechos que es un discurso en permanente construcción. Y esta participación es esencial en la configuración de los apoyos y los cuidados que, como se ha subrayado, deben estar personalizados. Ciertamente, esta relevancia de la participación es transversal y se proyecta en los tres derechos antes subrayados.

Figura 46. Proyecciones del derecho a participar en la configuración de los cuidados



## 1.2.- Un enfoque comunitario susceptible de integrar a la familia

<p><i>[...] hay personas con discapacidad intelectual ahora mismo que están viviendo en barrios, en una situación aparentemente normalizada, con una serie de apoyos, pero que no están participando en la comunidad ni tienen ningún rol social que esté valorado por la comunidad [...]</i></p>	<p>EPD15-04.04-GDTécnicos</p>
<p><i>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</i></p>	<p>EPD 23-09.05-Autonómica</p>
<p><i>Luego también un poco pues a nivel comunitario el hecho de que no exista o que se esté perdiendo un poco, que es verdad que aquí lo</i></p>	

<i>vemos menos porque estamos hablando de municipios pequeños que todavía en ese sentimiento de comunidad están presente, pero que poco a poco se vaya perdiendo también hace que tú no te sientas parte de, y que se pierdan esos apoyos que puedes encontrar fuera: quizá no tengo familia pero tengo a mi vecina, o sé que la persona que tengo en la tienda de en frente está más o menos atenta a que me pueda ocurrir algo. Esa desvinculación que hay a nivel comunitario también favorece a que las personas puedan llegar a marchar de sus domicilios</i>	EPM7-14.03-Tercer Sector
<i>en el fondo la desinstitucionalización supone volver a traer a las personas al lugar que les corresponde, es decir, a la sociedad</i>	EPSH8-28.03-Científico
<i>Hay que reforzar lo comunitario y reforzar la comunidad. O sea, reforzar los servicios, reforzar los espacios</i>	EPSH12-19.04 Tercer Sector

El cambio de orientación en la filosofía de los servicios 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 garantizar el derecho de todas las personas a pertenecer, crecer y estar conectados con los demás.

El enfoque comunitario dota de relevancia a la vida en comunidad y exige un formato de comunidad susceptible de identificar como comunidad inclusiva.

La vida en la comunidad implica ser actor/a comunitario/a, participar y tener acceso a derechos y servicios, y también contribuir. El pleno ejercicio de la vida en comunidad requiere de la eliminación de barreras, de la transformación de las relaciones de poder y de la provisión de apoyos y cuidados.

Figura 47. Rasgos que identifican a las comunidades inclusivas

**Comunidades inclusivas**

- todas las personas tienen el mismo valor, sólo por la condición de ser humano;
- los derechos humanos están garantizados;
- se valora positivamente la diversidad y se promueve la igualdad de oportunidades, la aceptación y el respeto mutuo;
- la accesibilidad universal es un hecho;
- todos/as tienen un papel que desempeñar en la construcción de la comunidad;
- existen redes de servicios y apoyos comunitarios.

De esta manera, la desinstitucionalización, como proceso complejo que es, requiere un modelo de comunidad acorde a los derechos y, por tanto, se proyecta no solo en las personas y los cuidados, sino en la conformación de la sociedad. Una desinstitucionalización conforme a derechos requiere de comunidades inclusivas.

Las comunidades inclusivas son espacios creados en el marco de derechos, en donde se fomenta la inclusión y la plena participación de todas las personas. En ellas se produce un equilibrio entre la autonomía personal y la autonomía relacional; cada persona

tiene la capacidad de tomar decisiones sobre su vida de manera autónoma, pero también se fomenta la interacción y las relaciones significativas con los demás miembros de la comunidad, lo que contribuye a una sociedad más inclusiva y solidaria.

En las comunidades inclusivas la concepción de la vida buena, no puede separarse del fortalecimiento del tejido comunitario. La vida buena implica el libre desarrollo de la personalidad en armonía con la comunidad. El enfoque de derechos no se entiende sin considerar a la persona en la comunidad y sin atender a la necesidad de cuidar, compartir y participar como dimensiones esenciales de lo humano.

La vida independiente exige tener un amplio abanico de posibilidades para la vida diaria, oportunidades para desarrollar la personalidad, incluso como concepto jurídico en igualdad de condiciones que las demás personas. Esto se traduce, entre otras cuestiones, en acceso a los servicios de transporte, educación, vivienda, empleo y sanidad, lo que se logra con servicios que, desde el enfoque de derechos, deben estar basados en la comunidad.

Teniendo en cuenta que un elemento esencial de los cuidados está constituido por las familias y que toda niña o niño, independientemente de sus características o situación vital, tiene derecho a crecer en familia, dentro de los apoyos comunitarios es posible integrar a la familia (desde la de origen a la elegida).

La cultura del cuidado de la sociedad española, durante décadas, ha puesto el foco de estos en el seno de la familia y no en el nivel de las instituciones del Estado. El cambio en el modelo de cuidados tiene consecuencias sobre ello, pero no puede prescindir de la importancia de la familia. En este sentido, los Estados se encuentran obligados a disponer y ejecutar medidas para garantizar su protección y fortalecimiento.

La protección y el fortalecimiento de las familias, resulta obligado en el campo de la infancia, con el objetivo de prevenir la separación de las niñas y niños de sus familias de origen, y, en caso de que no sea posible, aplicar medidas alternativas de cuidados que sean de calidad, seguras y apropiadas para las niñas y niños, que tengan como finalidad la reintegración familiar.

El Comité de los Derechos del Niño ha señalado que la familia, como grupo fundamental de la sociedad y medio natural para la supervivencia, protección y desarrollo de las niñas y niños, puede estructurarse de diversas formas, dados los patrones culturales y relaciones familiares emergentes, como pueden ser: la familia extensa, la familia nuclear, la familia reconstruida, la familia conjunta, la familia monoparental, la familia de hecho y la familia adoptiva. Y que los Estados tienen la responsabilidad de elaborar, adoptar y aplicar, en colaboración con la sociedad civil, una política nacional integral sobre las familias y la infancia que apoye y fortalezca a las familias, la cual no debe centrarse únicamente en los subsidios estatales y la asistencia material a las familias necesitadas, sino también en brindar apoyo a las familias en forma de los llamados planes de servicio, incluido el acceso a servicios sociales y de salud, servicios de asesoramiento familiar adaptados a las niñas y niños, educación y vivienda adecuada.

La familia, siempre y cuando se desarrolle conforme al enfoque de derechos, desempeña también un importante papel en el marco de las redes de apoyo en relación con las personas con discapacidad, las personas mayores y las personas en situación de sinhogarismo. La familia a menudo actúa como red de apoyo y puede desempeñar diversas funciones en el proceso de cuidado, dependiendo de la situación y las necesidades personales.

Sin embargo, hay que ser conscientes de que la familia puede moverse dentro de la cultura institucional. Por ello es importante prestar apoyo a las familias que cuidan y

tener en cuenta, en todo caso, que los procesos de desinstitucionalización no pueden construirse sobre la asunción, propia del modelo basado en la cultura institucional, de que las familias (y, por tanto, las mujeres) absorberán todas las necesidades de cuidado. Precisamente, uno de los desafíos que se plantean es como combinar el cuidado formal e informal, y, también, incorporar la reflexión sobre la necesidad de que las comunidades inclusivas sean, asimismo, comunidades corresponsables en los cuidados.

### 1.3.- Un acompañamiento (atención, cuidado, apoyo) centrado en la persona e inclusivo

<p><i>Bueno, nosotros sentimos que nuestro papel es dar apoyos a personas que necesitan esos apoyos y que lo necesitan como un derecho, porque el apoyo es un derecho para la persona con discapacidad intelectual. Entonces, no le vamos a obligar a ir a una actividad ni, por supuesto, a levantarse a las siete de la mañana para ir a una formación, pero vamos a estar pendientes de esa persona, vamos a hablar con esa persona, le vamos a estar ofreciendo alternativas, vamos a estar procurando que vaya al médico, que se cuide, porque creemos que es nuestra obligación.</i></p>	<p>EPD2-24.02-Tercer Sector</p>
<p><i>Bueno, cuidados y apoyos son las herramientas que se necesita para que la persona pueda... Para que los derechos humanos de las personas no se vean vulnerados. Lo podríamos definir de esa manera. Esas herramientas que las administraciones tenemos que poner al servicio de las personas para que ninguno de sus derechos se vean vulnerados, y pueda la persona ejercer el derecho de vivir como quiera, donde quiera y de la forma que quiera, como cualquier persona</i></p>	<p>EPD6-16.03-Autonómico</p>
<p><i>no es dispensar tareas es acompañar la vida (...) es algo relacional (...) sobre todo hay que invertir en el tema de las habilidades relacionales (...) del apoyo, la escucha, la empatía, el respeto, el acompañamiento...</i></p>	<p>EPD23-09.05-Autonómica</p>
<p><i>Si este familiar, este cuidador, ve que la administración es una barrera, al final vamos a sobrecargar a esta persona. Entonces a mí me gusta la palabra acompañamiento, de todo lo que supone: formarlas, atenderlas, que tengan respiro, que puedan continuar con su vida sabiendo que su familiar está bien atendido por voluntarios, por el centro de salud, por muchas otras formas de atender y cuidar que hay.</i></p>	<p>EPM6-13.03-Tercer Sector</p>
<p><i>los cuidados tienen que estar, deben ser lo más posible en un ámbito familiar, en la comunidad y no estar en grandes instituciones, o sea, cuanto más individualizados sean los cuidados y dentro de los ámbitos cada vez más pequeños, tipo hogar, pues con hogar lo decimos todo. Los cuidados deben estar en el ámbito del pequeño hogar, sea familiar e inserto en la comunidad.</i></p>	<p>ENNA1_16_02_Tercer Sector</p>
<p><i>Es decir, nuestros chicos y chicas cuando llegan al sistema de protección ya vienen con un daño, es decir, vienen de situaciones familiares muy complicadas que han tenido que vivir desde sus primeros años de vida y que evidentemente les marca en su desarrollo a todos los niveles. Para empezar, les sacamos de sus familias cuando ellos no son los culpables de esas situaciones, es decir, parece casi que es un castigo, les sacas y les separas de todo lo que conoces, bueno o malo, pero son tus referentes, lo que conoces, tus apoyos familiares, contextuales, etc. Y luego te depositan en un recurso. Muchas veces sin un trabajo previo porque por los tiempos, porque hay poco tiempo y poco personal, para darle una explicación contundente y de peso y que ese chico esa chica lo puedan entender, y pueda entender que no es que tenga la culpa de la</i></p>	<p>ENNA1_16_02_Tercer Sector</p>

<p><i>situación, pero que es una medida para protegerle. Y luego depende de dónde caiga.</i></p>	
<p><i>Esto es algo que nosotros no tenemos mucho conocimiento, la verdad. Sí que hay veces que las normas de funcionamiento interno creemos que están imponiendo restricciones que a veces no están justificadas. Pues, por ejemplo, me viene a la cabeza algún testimonio de uno de los chavales cuando hablaban del uso del teléfono móvil. Es verdad que se debe regular el uso del teléfono móvil a determinadas edades. Pero un chaval de 17 años que viene de Gana, que no puede hablar con su familia, que..., en fin, o sea, que hay restricciones a veces, que no sé hasta qué punto eeeh, están restringiendo derechos que no podía hacer una norma de funcionamiento, es decir una restricción de derechos se puede hacer en base a determinadas justificaciones y una norma, o sea una norma de rango superior, pero no una norma de funcionamiento interno. entonces es un tema interesante en el que la transparencia de sus protocolos y de qué manera los chavales participan también en el funcionamiento es un tema investigarse.</i></p>	<p>ENNA4-08.03-Tercer Sector</p>

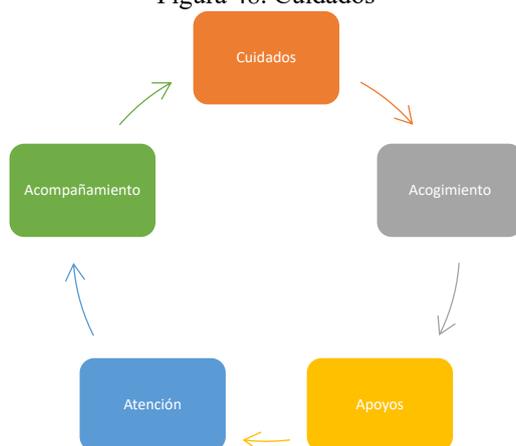
La cultura institucional maneja una visión de lo humano basada en rasgos como la autonomía, la independencia o la capacidad; rasgos que han servido para dar cuenta de una supuesta excelencia de lo humano que está detrás de la propia idea de dignidad. Desde esta construcción, la fragilidad, la dependencia y la diversidad, se han contemplado como imperfecciones expresión de la vulnerabilidad humana a las que hay que enfrentarse en términos asistenciales y sanitarios, constituyendo en ocasiones verdaderas enfermedades.

La desinstitucionalización exige ser consciente de que la fragilidad y la dependencia son rasgos que definen la condición humana; que, en todo caso, la autonomía no es un punto de partida sino más bien un punto de llegada que requiere de la colaboración de las otras personas poseyendo así una dimensión relacional; de la importancia de la comunidad y de las redes comunitarias, incluidas las familias, que hacen que éstas sean inclusivas; de la relevancia de los apoyos y del acompañamiento para el libre desarrollo de la personalidad y de la posibilidad de compaginarlos con los cuidados y la atención; de la interrelación e interdependencia entre los derechos.

Desde esa mirada, apoyos, atención y cuidados forman parte de los rasgos que identifican lo humano y su satisfacción es un requisito ineludible para la consecución del libre desarrollo de la personalidad y, por tanto, para el logro de una vida humana digna.

Así, el enfoque de derechos requiere poner en comunicación los cuidados, la atención y los apoyos, y considerarlos como rasgos esenciales de lo humano, susceptibles de construirse como auténticos derechos con deberes correlativos. Pero, además, el disfrute y ejercicio de los derechos requiere también de cuidados, atención y apoyos. Todo exige recuperar la dimensión de la atención (a veces expulsada del discurso de los derechos) y explorar la relación entre cuidados y apoyos.

Figura 48. Cuidados



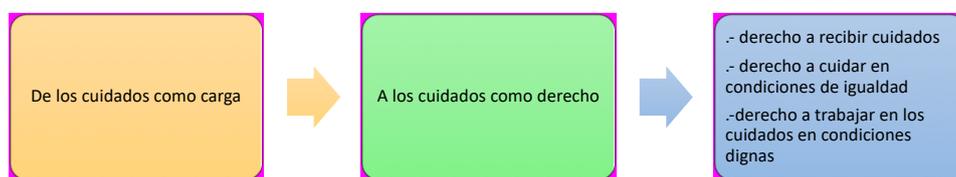
Y a estos tres términos deben unirse otros dos. El primero, muy utilizado en el ámbito del sinhogarismo, pero susceptible de extender al resto, es el de acompañamiento. Y es que, en el ámbito del sinhogarismo no se habla de “cuidadores/as” para referirse a las y los profesionales que atienden a las personas sin hogar, tampoco se habla de “cuidar” sino de acompañar o apoyar. El acompañamiento implica la prestación de un apoyo integral a las personas y a sus medios de vida; reconocer que cada persona tiene su plan de vida único (proyecto de vida), que requiere aliento para perseguir una existencia que se alinee con sus valores y preferencias individuales.

El segundo, en este caso muy utilizado en el campo de los niños, las niñas y los y las adolescentes, es el acogimiento. Se trata de un término asociado al cuidado y a la atención de la infancia, y a través del cual se busca acompañar y atender al niño o la niña, posibilitando el desarrollo de una vida digna.

Tomarse en serio la relevancia de los derechos exige sostener que cuidar, apoyar, atender, acompañar y acoger son rasgos de lo humano, pero, al mismo tiempo un derecho y un deber. Un deber de los Estados y de la comunidad (de toda la comunidad y no solo de las mujeres).

De esta forma, se produce una revalorización de los cuidados que pasan de ser una carga a ser un derecho (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), convirtiéndose en un asunto público y erradicándose las relaciones de poder. La prestación de servicios de cuidado y apoyo no deben considerarse como cuestiones asistenciales sino como cuestiones de derechos.

Figura 49. Revalorización de los cuidados



El modelo de cuidado acorde con el enfoque de derechos debe estar centrado en la persona y favorecer su inclusión social. La Atención Centrada en la Persona es un modelo de cuidado y apoyo basado en el respeto a la dignidad de la persona y sus derechos, especialmente el derecho a la vida independiente y la inclusión en la comunidad, que tiene como objetivo favorecer el desarrollo de los proyectos de vida de

cada persona (el libre desarrollo de su personalidad). Se proyecta en todo el espacio vital de la persona (socio-sanitario, educativo, cultural y de ocio, urbanístico y de vivienda, transporte, empleo y seguridad social, etc..) y, por tanto, también, en sus redes familiares y de apoyo.

Figura 50. Principales dimensiones de la atención centrada en la persona



En todo caso, la atención centrada en la persona no puede ser comprendida como una actuación basada en una perspectiva individual alejada de la dimensión social propia de lo humano. La perspectiva relacional inseparable de los apoyos y los cuidados, exige que la atención centrada en la persona contemple a esta en su dimensión comunitaria, lo que implica favorecer y promover la participación y la inclusión.

### 1.4.- La vivienda como derecho

<p><i>es que aquí, la principal dificultad es una vivienda que tenemos, si además son personas con discapacidad y además personas que tiene necesidades sociales añadidas, pues nos encontramos con un muy grave problema. Tenemos personas capacitadas para vivir solas que no necesitarían apoyo y que están trabajando, pero personas que no las podemos desinstitucionalizar por qué no pueden acceder a una vivienda porque es muy difícil, difícilísimo, el salario base, el salario mínimo interprofesional, no les permitiría vivir con seguridad de alquiler, por ejemplo.</i></p>	<p>EPD22-08.05-Tercer sector</p>
<p><i>...tiene una dificultad añadida y es, la dificultad de poder ellos mismos encontrar una vivienda, la dificultad de contar con una red de apoyo que te ayuda a encontrar una vivienda. Buenos nos encontramos con personas que es que no tienen una red de apoyo natural o tienen una red de apoyos muy frágiles o muy vulnerable y al final la institución es su red de apoyo y son los profesionales los que les tienen que dar el apoyo para encontrar una vivienda, pero sin los profesionales detrás sería difícil que estas personas pudieran encontrar una vivienda.... y el resto de las personas con necesidades</i></p>	

<p><i>físicas específicas, tener una vivienda alquilada se complica todavía más, porque hay muy pocas viviendas adaptadas. Mucha gente no entiende exactamente qué significa eso de que lo que tú quieres es comprarle una casa que este adaptada, te dicen que si pero luego te vas allí y no hay rampa ni para entrar y... Y hay gente que también tiene miedo a alquilar a personas con discapacidad porque no saben que es una persona con discapacidad. Hay también este miedo añadido.</i></p>	<p>EPD22-08.05-Tercer sector</p>
<p><i>el dejar lo que es la calle, es que el que no lo ha estado no lo entiende... integrarte en una vida, ¿sabes? Que tengas tu vivienda, que cuando quieres sale, cuando no quieres no sale, ¿sabes? A eso me refiero</i></p>	<p>EPSH43-23.06-Usuario Piloto</p>
<p><i>sobre todo por falta de apoyo familiar, dificultades de movilidad porque nos encontramos con viviendas que no están para nada adaptadas, tampoco el entorno está adaptado para que una persona, aunque pueda salir de su casa que muchos hay muchos casos en esta zona ya es complicado, porque la mayoría de las viviendas tienen escaleras por lo cual, si tu movilidad empeora, la posibilidad de salir de tu casa se reduce bastante. Eh... y luego a nivel de las calles, a nivel de estructura e infraestructura no está acondicionado tampoco para personas con movilidad reducida. Con lo cual yo creo que la movilidad reducida, la falta de apoyo familiar y la de apoyo social son los factores fundamentales</i></p>	<p>EPM5- 09.03 Tercer Sector</p>
<p><i>Claro, puedes alargarlo, flexibilizarlo y todo lo que tú quieras para adaptarlo, pero habrá un momento que si quieres desinstitucionalizar, la persona tiene que volar. Y si el contexto o los elementos estructurales como el acceso a la vivienda está como está, el acceso al empleo... Bueno, habrá también momentos de crisis, pues está como más complicado, yo qué sé... Ya no te hablo de COVID, sino de otros elementos puntuales que puedan ir sucediendo. Los estructurales tampoco ayudan. O sea, al final solo ver las tasas de emancipación de la población juvenil en general a nivel estatal, pues está complicado</i></p>	<p>ENNA5-08.03-Tercer Sector</p>

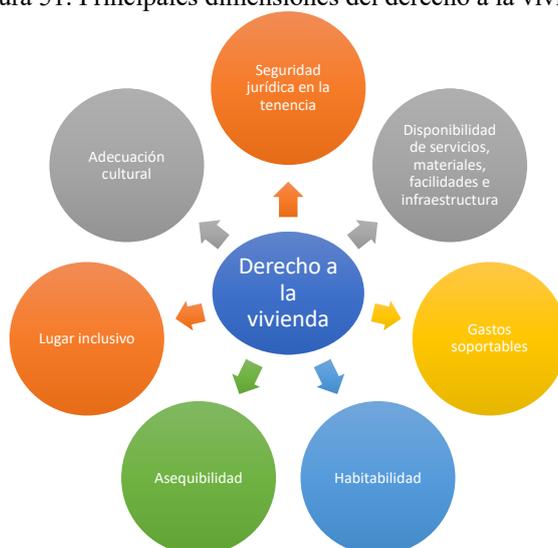
El derecho a la vivienda es un derecho social central vinculado al adecuado nivel de vida de los seres humanos proclamado desde la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, que establece en el artículo 25 que toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure a sí mismo y a su familia, tanto la salud y el bienestar, la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios. Igualmente, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966 reconoce a la vivienda como un derecho humano, además de diferente normativa internacional y nacional hasta la propia Constitución Española, que en el artículo 47 recoge el derecho a disfrutar de una vivienda digna y adecuada.

El acceso a una vivienda adecuada es la condición previa para el disfrute directo o indirecto de todos los derechos humanos, por lo que el propio derecho abarca diversas libertades que se manifiestan según las diferentes situaciones vitales y contextuales de las personas, desde la protección contra el desalojo forzoso y la destrucción y demolición arbitrarias del hogar, el derecho de ser libre de injerencias arbitrarias en el hogar, la privacidad y la familia, el derecho de elegir la residencia y determinar dónde y cómo vivir, el derecho a la libertad de circulación, el derecho a la salud, el derecho a la intimidad, el derecho al desarrollo de las capacidades humanas básicas, entre otros.

Contiene e involucra a otros derechos individuales, civiles, políticos y también sociales, económicos y culturales, como, entre otros, la seguridad de la tenencia, la restitución de la vivienda, la tierra y el patrimonio, el acceso no discriminatorio y en igualdad de condiciones a una vivienda adecuada, la participación en la adopción de decisiones vinculadas con la vivienda en el plano nacional y en la comunidad.

El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC) en su *Observación General 4 sobre el derecho a la vivienda* desarrolla en mayor profundidad el alcance de este derecho y entre algunos aspectos que lo configuran señala los siguientes: seguridad jurídica en la tenencia; disponibilidad de servicios, materiales, facilidades e infraestructura; gastos soportables; habitabilidad; asequibilidad; lugar inclusivo; adecuación cultural.

Figura 51. Principales dimensiones del derecho a la vivienda



La negación o falta de un derecho humano, como es el derecho a la vivienda adecuada, engloba un proceso de estigmatización social cuyas consecuencias son la degradación, deshumanización, desacreditación y desvaloración del ser humano, produciéndose una forma de discriminación sistémica y exclusión social.

## 2.- Las instituciones no enfrentadas a los derechos

Los procesos de desinstitucionalización, como su propio nombre indica, son procesos y, por tanto, tienen una dimensión temporal de desarrollo. La desinstitucionalización no puede realizarse de un día para otro lo que implica la existencia de espacios temporales de transición. Un estudio sobre los procesos de desinstitucionalización debe tomar en consideración estos periodos de transición y plantear algunas de las claves que deben presidir el funcionamiento de las instituciones temporales y de algunas otras cuya desaparición puede no ser posible. En este punto tomaremos como referencia aquellas que son de tipo residencial.

## 2.1.- Consideraciones generales

Como hemos visto, en alguno de los grupos de población el abandono total de las instituciones residenciales no parece posible y resulta necesario acomodar las que queden, que siempre tendrán que ser residuales, al enfoque de derechos.

Por otro lado, hemos planteado la posibilidad de hablar de instituciones basadas en los derechos. Como se ha subrayado, algunos de los referentes (como las familias) y algunas de las soluciones (como las soluciones habitacionales), pueden ser entendidas como instituciones y, por tanto, se corre el peligro del mantenimiento de la cultura institucional.

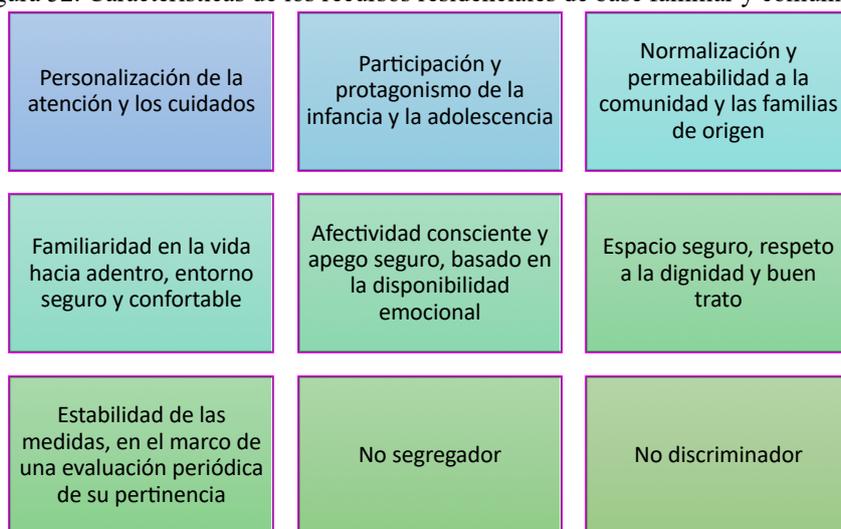
El acogimiento residencial, en el ámbito de la infancia y juventud sigue siendo una medida susceptible de adoptar desde el enfoque de derechos. En ese campo, el Comité de los Derechos del Niño ha señalado que el acogimiento, concebido tradicionalmente como el de tipo residencial, debe adaptarse a las nuevas directrices y recomendaciones de los organismos competentes en la materia. Es así que, que en el documento de Directrices sobre Modalidades Alternativas de Cuidado del 2009 y en el Día de Debate General del 2021, se han resaltado determinados puntos que deben ser tomados en cuenta por los Estados para llevar a cabo esta adaptación en los centros residenciales que acogen a las niñas, niños y adolescentes:

- i) Se brinden entornos seguros, estables y solidarios, preferiblemente basados en la familia y la comunidad.
- ii) Las decisiones relativas al acogimiento alternativo de la niña, niño o adolescente, debe tener plenamente en cuenta la conveniencia, en principio, de mantenerle lo más cerca posible de su lugar de residencia habitual.
- iii) Se promueva una relación cálida, afectuosa y segura con cuidadores y cuidadoras.
- iv) Se evite los acogimientos sucesivos.
- v) Se permitan contactos sólidos, duraderos y de confianza con trabajadores y trabajadoras sociales.
- vi) Se respeten las prácticas religiosas, culturales y deseos especiales de las niñas, niños y adolescentes, incluidas las relativas a la perspectiva de género.
- vii) Se dé seguimiento y evaluación periódica de las decisiones relativas a la remoción de la guarda.
- viii) Se revise y monitore los lugares donde son acogidos las niñas, niños y adolescentes, a fin de que no puedan estar expuestos a vulneraciones de sus derechos dentro de los sistemas de cuidado.
- ix) Se favorezca la participación de las niñas, niños y adolescentes en sus propios planes y procesos de tutela.

En todo caso, el enfoque del tratamiento de estas instituciones (temporales o que puedan pervivir en determinados contextos), debe estar basado en el marco que hemos señalado, garantizando los derechos de las personas en las instituciones y subrayando ciertas prohibiciones.

La Plataforma Vidas en su documento *Hacia una definición compartida de “recursos de base familiar y comunitaria” para la infancia en riesgo o desprotección* (2023) ha planteado cómo ha de ser un recurso residencial de base familiar y comunitaria, destacando las siguientes características:

Figura 52. Características de los recursos residenciales de base familiar y comunitaria



Fuente: Hacia una definición compartida de “recursos de base familiar y comunitaria” para la infancia en riesgo o desprotección. Plataforma Vidas (2023)

(i) Personalización de la atención y los cuidados: “El interés superior del niño y su individualidad priman sobre los criterios organizativos y no al revés... Esto exige flexibilidad, permitiendo individualizar el itinerario de cada niño o niña, el trato que reciben, normas y rutinas, promoviendo el desarrollo personal, la participación y la autonomía, en función de la etapa evolutiva en la que se encuentren”.

(ii) Participación y protagonismo de la infancia y la adolescencia: “Los niños que reciben servicios de protección deben poder elegir en función de su grado de madurez, autonomía e historia personal los apoyos y cuidados que reciben y la forma en la que los reciben... La consulta a la voluntad, intereses y deseos de los niños, niñas y adolescentes debe estar presente tanto en las decisiones relativas a las medidas de protección a adoptar, su seguimiento, revisión o cese, como en el modelo de apoyos propio de un recurso de base familiar y comunitaria. Esto implica que deben existir garantías específicas para asegurar que es informado de forma comprensible para su edad y madurez, y que es escuchado y entendido; para lo que es imprescindible contar con profesionales formados. Aquellas decisiones que se tomen sin que coincidan con la opinión expresada por el niño, niña o adolescente, han de motivarse adecuadamente”.

(iii) Normalización y permeabilidad a la comunidad y las familias de origen: “los niños, niñas o adolescentes han de participar en la comunidad como un agente más, permitiendo que el vecindario, las amistades, compañeros/as de clase o jóvenes que vivían anteriormente en el recurso accedan a él con naturalidad. La infancia y adolescencia que viven en recursos residenciales de base familiar y comunitaria deben de hacer uso normalizado de los servicios de la comunidad, sin que se generen recursos o servicios propios. Se incluye la participación de las familias de origen, manteniendo a los niños, niñas y adolescentes en su vecindario o comunidad, siempre que sea acorde al Interés Superior del Menor”.

(iv) Familiaridad en la vida hacia adentro, entorno seguro y confortable: “El inmueble debe ser lo más parecido posible al de una familia, un entorno seguro en el que los niños, niñas y adolescentes tienen cubiertas todas sus necesidades básicas sin verlas condicionadas a un buen comportamiento o a sus circunstancias socioeconómicas o

relacionales. Un entorno afectivo y cálido, en el que la luz, la temperatura o la decoración están cuidados y personalizados, en el que prima un componente relacional, pero se mantienen espacios que permiten el derecho a la intimidad y en los que descansar de una sociabilización continua”

(v) Afectividad consciente y apego seguro, basado en la disponibilidad emocional: la sensibilidad, la aceptación incondicional y la cooperación, con el objetivo de reparar el daño, generar resiliencia, las condiciones habilitantes para la vuelta a la familia y una mayor autonomía en la transición a la vida adulta.

(vi) Espacio seguro, respeto a la dignidad y buen trato: “tienen que ser entornos de cuidado y apoyo respetuosos y enriquecedores, donde se asegure que todos los niños y niñas y las personas que trabajan con ellos son tratadas con respeto, dignidad y consideración. Esto implica prevenir, evitar y abordar cualquier forma de violencia, abuso o discriminación de adultos a niños y niñas y entre iguales, con mecanismos de detección precoz, intervención temprana y protección ágil. Esto solo es posible con adultos capaces de recibir solicitudes de ayuda por parte de niños, niñas y adolescentes, y de responder oportunamente; así como con una infancia y adolescencia que se siente segura y capaz de compartir lo que les acontece y preocupa”.

(vii) Estabilidad de las medidas, en el marco de una evaluación periódica de su pertinencia: “cada acogimiento residencial debe ser entendido como un caso único, y, por lo tanto, la temporalidad no puede estandarizarse y estará marcada por los factores que han dado origen a la declaración de desamparo. En este sentido la temporalidad de las medidas estará marcada por la prioridad de trabajar para facilitar la reintegración, la evaluación continua, la búsqueda de una solución duradera y el impacto que el paso del tiempo tiene en los niños y niñas”.

(viii) No segregador: “La atención individualizada y la no supeditación del niño, niña o adolescente a las necesidades organizativas, conlleva que no deban existir recursos segregados para la infancia o adolescencia con discapacidad, con una nacionalidad o con un idioma concreto, ni que se generen tipologías de recurso según las edades del niño o niña. Ante necesidades específicas en el niño, niña o adolescente, se debe ajustar los recursos profesionales y materiales a las mismas, y acceder a los recursos universales no especializados existentes en la comunidad para sus pares, promovándose el trabajo en red para dar respuesta a todas las necesidades”.

(ix) No discriminator: “Los recursos de base familiar y comunitaria no pueden estar disponibles solo para determinados niños, niñas o adolescentes, considerándose aceptables otro tipo de recursos para niños, niñas o adolescentes que pertenezcan a un determinado grupo o tengan determinadas características personales o conductuales”.

Estas características, pensadas para la infancia y la juventud, pueden ser proyectadas sobre todo tipo de instituciones de tipo residencial que pretendan estar basadas en un enfoque de derechos.

Anteriormente hemos destacado ya algunos de los elementos que exige este enfoque en el ámbito de los procesos de desinstitucionalización y más adelante nos referiremos a lo que supone este enfoque en los cuidados y apoyos.

El enfoque de derechos humanos solo admite un tipo de institución basada en un marco ético que condiciona su sentido y funcionamiento. En cuanto a su sentido, esto es, su justificación, en el marco ético destacan cinco derechos que deben tener reconocidos y garantizados todas las personas en las instituciones residenciales. Así, estas instituciones tienen sentido si garantizan los siguientes derechos (tabla 33):

Tabla 33. Marco de derechos en las instituciones residenciales

A la vida independiente
A la vida en comunidad
A los cuidados y apoyos
A la participación en la configuración de los cuidados
A la no discriminación

En relación con niños, niñas y adolescentes, debe incidirse en el derecho de la infancia a expresar su opinión libremente y ser escuchado o escuchada en todos los asuntos que le afecten, de manera especial en relación con cualquier intervención o tratamiento. Su opinión debe recibir la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con las personas adultas, y debe recibir apoyos apropiados con arreglo a sus necesidades y edad. Así, a los derechos anteriores, en el ámbito de la infancia y la juventud, se añade el respeto a su interés superior y el derecho a vivir con su familia (siempre y cuando esta esté basada en un enfoque de derechos).

Desde la satisfacción de este marco general, del que se derivan derechos más concretos (como, por ejemplo, a la intimidad y privacidad, a recibir información, a designar una persona de confianza o a mantener su relación con el entorno familiar y social, entre otros), las instituciones, para ser admisibles desde el enfoque de derechos, deben funcionar conforme a una serie de exigencias que, junto a los derechos, deben quedar garantizadas y su cumplimiento ser objeto de seguimiento, existiendo procedimientos internos y externos de fiscalización e instituciones creadas y destinadas a la garantía de su satisfacción.

Tabla 34. Exigencias de funcionamiento de las instituciones residenciales

Respeto a la dignidad y la seguridad
Acompañamiento y atención personalizada
Perspectiva de género e interseccional
Carácter participativo y comunitario
Accesibilidad
Asequibilidad
Sostenibilidad
Concepción simétrica de la relación entre las personas
Existencia de procedimientos e instituciones (internos/as y externos/as) de garantía y control

## 2.2.- Las restricciones y el enfoque de derechos

Un aspecto fundamental que condiciona la consideración de institución basada en derechos tiene que ver con el papel de las restricciones.

El uso de las restricciones puede ser una vulneración de derechos y producir riesgos de violencia y maltrato. Supone una asimetría en la relación de cuidados; asimetría entre alguien que, al parecer, carece y necesita, y alguien que, al parecer, tiene las posibilidades de satisfacer esa necesidad.

Existen en este punto, como ya vimos, importantes declaraciones de organizaciones internacionales y nacionales que advierten del enfrentamiento entre las restricciones y los derechos. Pero ello no es óbice para considerar la posibilidad de que

puedan existir situaciones en las que las restricciones estén justificadas y en este sentido diferenciar restricciones justificadas e injustificadas.

De hecho, si prestamos atención a los diferentes grupos poblacionales sobre los que se proyecta este estudio, podremos observar que no hay un planteamiento único sobre las restricciones. Tanto es así que incluso, en el ámbito de los niños y niñas, en España existe normativa que regula su uso y, por tanto, las permite.

La Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, introdujo en la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor (en adelante LOPJM), una reglamentación de esta materia referida a los centros de protección específicos de niños y niñas considerados “con problemas de conducta”. En esta regulación se preveía su exclusiva finalidad educativa y los principios a que debía responder su uso: excepcionalidad, necesidad, proporcionalidad, provisionalidad y prohibición del exceso, aplicándose con la mínima intensidad posible y por el tiempo estrictamente necesario, siempre con el respeto debido a la dignidad, privacidad y a los derechos del niño o la niña.

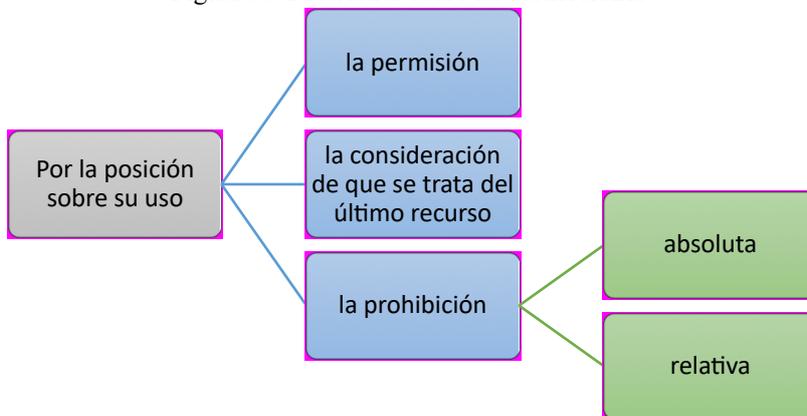
La reforma llevada a cabo por la Ley Orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y adolescencia frente a la violencia, reitera dichos principios, pero imprime una mayor restricción en la utilización de las medidas de seguridad, con prohibición expresa de la contención mecánica, consistente en la sujeción de una persona menor de edad a una cama articulada o a un objeto fijo o anclado a las instalaciones o a objetos muebles (art. 21 *ter* LOPJM). La nueva regulación parte de la prioridad de las medidas de carácter preventivo y de desescalada (técnicas verbales de gestión emocional), quedando como último recurso excepcional las medidas de contención física de niños y niñas que deberán ejecutarse bajo los principios rectores de excepcionalidad, mínima intensidad posible y tiempo estrictamente necesario, y se llevarán a cabo con el respeto debido a la dignidad, a la privacidad y a los derechos de la persona menor de edad. Los arts. 27 a 29 detallan dichos principios generales subrayando la necesidad de motivación de su adopción por la dirección del centro, así como los supuestos de aplicación (como último recurso) y la exigencia de documentación de su uso en el libro registro de incidencias. Las medidas se adoptarán por el tiempo mínimo imprescindible, exigiendo acompañamiento continuo o supervisión de manera permanente por una persona educadora u otra profesional del equipo educativo o técnica del centro y notificadas inmediatamente a la entidad pública y al Ministerio Fiscal.

La Fiscalía General del Estado ha expresado que los principios generales que inspiran esta norma pueden predicarse de cualquier contención utilizada en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios, e inspirar el desarrollo de los protocolos que regulen su aplicación práctica. Excepcionalidad, individualización, necesidad, proporcionalidad, idoneidad, graduación, mínima intensidad posible, tiempo estrictamente necesario y transparencia deberán regir la actuación de las y los profesionales de estos centros cuando sea necesario adoptar tales medidas, debiéndose llevar a cabo con el respeto debido a la dignidad, a la privacidad y a los derechos de la persona.

Por otro lado, el Acuerdo sobre Criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), de julio de 2022, se refiere a la atención libre se sujeciones señalando que: “Todas las personas atendidas en el ámbito del SAAD tienen derecho a recibir una atención libre de sujeciones, ya sean estas físicas, mecánicas, químicas o farmacológicas, y también libre de coerciones”.

En este sentido, el concepto de restricciones puede poseer diferente alcance o niveles existiendo, además, distintas posiciones sobre su uso. Así, sobre el uso de las restricciones es posible encontrarse con tres tipos de posiciones que, de manera muy resumida, son: la permisión, la consideración de que se trata del último recurso y la prohibición.

Figura 53. Posiciones sobre las restricciones



En ocasiones, desde un encuadre jurídico, como ya hemos visto, se afirma que las restricciones implican tratos crueles, inhumanos y degradantes, vulneraciones de derechos (entre otros el derecho a la libertad, a la igualdad, a la salud, a la vida independiente, al ejercicio de derechos sexuales, reproductivos y no reproductivos...) y son violencia institucional cuando se realizan en contextos institucionales. Pues bien, aunque en ocasiones las restricciones pueden suponer todo lo señalado, no puede afirmarse que todas las restricciones impliquen esas consecuencias en todas las circunstancias. Desde un punto de vista lógico, alguien podría afirmar que toda prohibición, incluyendo la de las restricciones es, en sí misma, una restricción.

Normalmente existe un cierto consenso en considerar que la permisión de las restricciones se enfrenta al enfoque de derechos humanos. Y esto es así siempre y cuando la restricción implique violación de derechos. Sin embargo, pueden darse casos de restricciones compatibles con los derechos. La prohibición de conductas que violan derechos puede ser una restricción de este tipo.

La posición sobre las restricciones que las considera como el último recurso y la posición que defiende su prohibición, son posiciones que encontramos en el discurso de los derechos (con independencia de que no todo el mundo esté de acuerdo en su compatibilidad). Ambas parecen apoyarse en un modelo de apoyo en el marco de los cuidados.

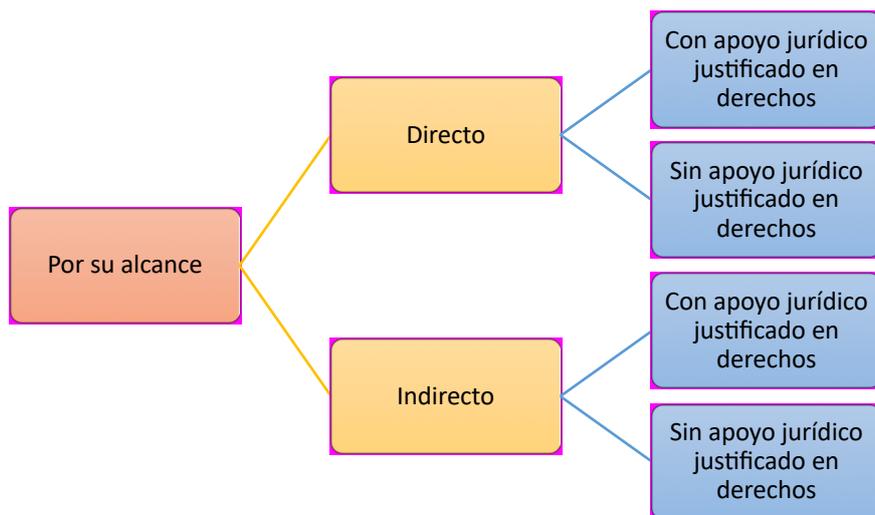
Dentro de la posición de la prohibición es posible, a su vez, diferenciar dos planteamientos que podemos denominar como absoluto y relativo. El primero de ellos implica una prohibición absoluta e incondicional, esto es nunca cabe justificar la restricción; el segundo implica una prohibición que puede ser excepcionada y con condiciones.

La diferencia entre la consideración de la restricción como último recurso y la prohibición relativa tiene que ver con el punto de partida de su tratamiento. Así, la primera contempla desde el principio esa posibilidad (por lo que para algunas personas no

consigue salir completamente de la cultura institucional y es incompatible con el discurso de los derechos); la segunda parte de su prohibición como regla y solo es capaz de darle entrada en situaciones excepcionales y con ciertas condiciones y garantía. Para entender esta diferencia podemos referirnos a la reforma de la capacidad jurídica producida en España en 2021. Antes de la reforma, la sustitución de la voluntad de una persona estaba dentro de las opciones desde el principio; después de la reforma, la sustitución cabe (en forma de representación), pero sólo en circunstancias excepcionales puede darse.

En el análisis de las restricciones es posible a su vez diferenciar dos posibilidades que tienen que ver con la existencia o no de apoyo jurídico justificado desde el enfoque de derechos. Es importante aclarar que apoyo jurídico justificado (desde el enfoque de derechos) implica no solo existencia de una norma que dé cobertura legal a esa práctica sino, además, de razones coherentes con el enfoque de derechos humanos y, por tanto, no discriminatorias. Es necesario llevar a cabo esta aclaración en un contexto como el español en el que existe normativa (como ya hemos visto en el ámbito de la infancia y en regulaciones autonómicas de servicios sociales), que regula el uso de restricciones. Pues bien, una cosa es que la norma exista y otra que la norma esté justificada. Así, pueden darse normas que sean válidas pero que se aparten del enfoque de derechos. Una medida basada en esas normas tiene apoyo jurídico, pero no apoyo jurídico justificado.

Figura 54. Clasificación de las restricciones por su alcance



Si retomamos la distinción entre restricciones directas e indirectas, es posible referirse a restricciones directas con apoyo jurídico justificado, restricciones directas sin apoyo jurídico justificado, restricciones indirectas con apoyo jurídico justificado (prohibiciones legales) y restricciones indirectas sin apoyo jurídico justificado. Como ya se ha señalado, referirse a apoyo jurídico justificado significa apoyo basado en el enfoque de derechos y fuera de la cultura institucional.

El concepto de restricción supone limitación, pero no toda limitación es contraria a la libertad o a la igualdad. Esto puede verse con claridad si, por ejemplo, tenemos en cuenta las normas de derechos humanos que, a la vez que pueden limitar comportamientos (incluso contra la voluntad de las personas), se justifican en términos de libertad o de

igualdad. En este sentido, en el campo de los derechos, puede haber restricciones directas que se justifiquen porque favorecen la libertad y la igualdad de las personas; son restricciones para la libertad y la igualdad. Esto, que es fácilmente comprobable en el campo de los derechos, es posible también en el ámbito de los apoyos y los cuidados. Así, por ejemplo, restringir la libertad de movimiento de una persona porque va a dañar a otra o restringir un comportamiento discriminatorio, pueden servirnos como ejemplos.

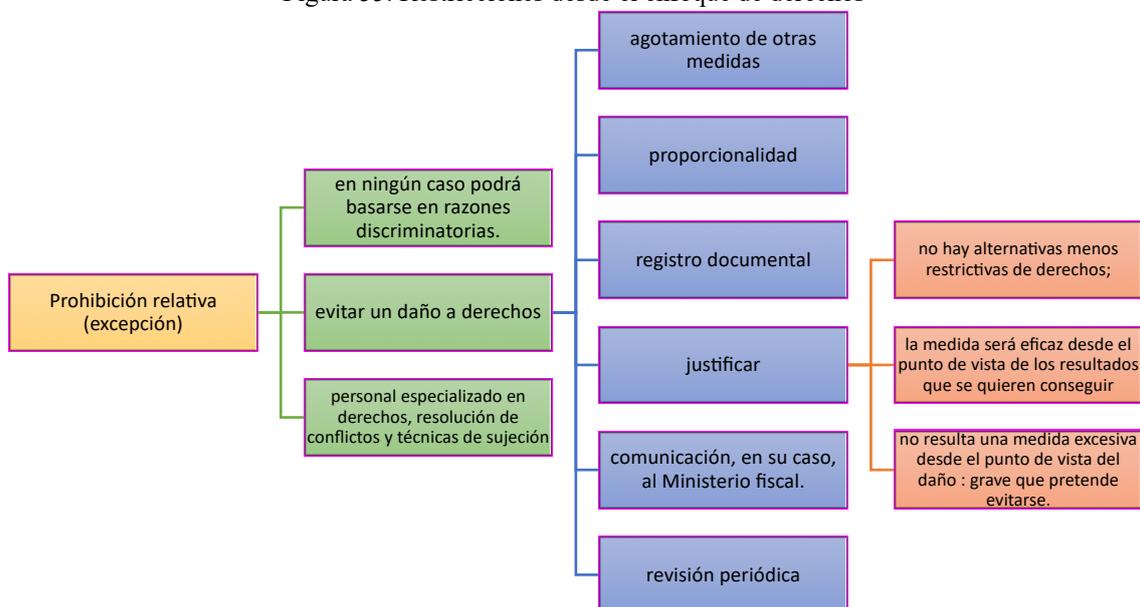
Como hemos señalado antes es posible manejar diferentes posiciones en relación con las restricciones y ahora también según el nivel de restricción que manejemos. Así, en línea de principio y desde el enfoque de derechos parece justificado: (i) las restricciones directas e indirectas con apoyo jurídico justificado en derechos (la permisión de las restricciones para la libertad y la igualdad y también la de las restricciones manta necesarias para cumplir con orientaciones o legislación nacional, siempre y cuando no estén en contra del enfoque de derechos); (ii) la prohibición de las restricciones directas sin apoyo jurídico justificado (con carácter general, las contenciones); (iii) la consideración de las restricciones indirectas sin apoyo jurídico justificado (las restricciones manta implementadas dentro de entornos individuales) como excepciones y susceptibles de análisis individualizado.

Las restricciones directas sin apoyo jurídico justificado son las restricciones que afectan al cuerpo de la persona (restricciones biológicas) o a sus emociones (restricciones psicológicas) pueden ser identificarlas con el término contenciones. Las personas que son objeto de contenciones sienten dolor, trauma y miedo, y se sienten deshumanizadas.

El enfoque de derechos implica un no rotundo a las contenciones (que sólo puede exceptuarse en situaciones regladas, con procedimientos claros y garantistas) y la exigencia de que las restricciones manta implementadas dentro de entornos individuales, sólo puedan admitirse excepcionalmente ponderando en su uso la satisfacción de derechos, concienciando sobre su significado a los agentes implicados, haciéndoles partícipes de su contenido, y fiscalizando su utilización. Desde esta consideración pueden darse casos en los que, en coherencia con el discurso de los derechos, este tipo de restricciones no puedan ser justificadas.

La excepción a la prohibición, por tanto, solo cabe cuando se hace, en definitiva, para favorecer derechos, para evitar un daño a los derechos, ya sea de la persona objeto de la práctica o del resto. De ahí que las excepciones a la prohibición requieren: agotamiento de otras medidas, adopción de aquella menos restrictiva, proporcionalidad, registro documental, información, en su caso, al órgano competente. En todo caso, se deberá justificar: (i) que no hay alternativas menos restrictivas de derechos; (ii) que cabe esperar razonablemente que la medida será eficaz desde el punto de vista de los resultados que se quieren conseguir; y (iii) que no resulta una medida excesiva desde el punto de vista del daño grave que pretende evitarse. En ningún caso podrán basarse en razones discriminatorias.

Figura 55. Restricciones desde el enfoque de derechos



Reiteramos que la diferencia entre la posición que defiende un no rotundo a las contenciones (salvo situaciones regladas...) con la posición que las defiende como último recurso tiene que ver con el discurso y su mensaje. No es lo mismo (ni se lanza el mismo mensaje) que el discurso parta de la afirmación “las contenciones están prohibidas” (algunas de forma absoluta) que partir de la afirmación “las contenciones están permitidas como último recurso”.

Por último, es importante para el análisis del marco conceptual de las restricciones diferenciar dos perspectivas en el acto restrictivo: a) la de quienes lo ejercen y los medios que utilizan, y b) la de quien lo recibe, cómo lo percibe y cómo responde a él.

Hemos señalado antes que el uso de las restricciones y su posible justificación podía llegar a depender de la situación y del grupo sobre el que se practican. Así, por ejemplo, en el ámbito de la infancia y juventud, un entorno provisto de ciertas reglas y normas de conducta (como horarios, pautas de convivencia, responsabilidades, entre otras) puede ser beneficioso, por ejemplo, al proporcionar un ambiente estructurado y estable, ayudar a desarrollar herramientas como la autodisciplina, responsabilidad y respeto, necesarias para su desenvolvimiento en la sociedad, y brindar sentido de pertenencia. No obstante, es esencial que estas reglas (en cualquier entorno y por tanto también en el familiar) se adapten a las necesidades específicas de cada persona y sean lo suficientemente flexibles para responder a sus circunstancias, experiencias, capacidades, deseos o intereses.

Conviene en todo caso, antes de terminar este punto, volver sobre un elemento muy importante de este marco conceptual: el apoyo jurídico justificado. Como hemos subrayado, para que haya apoyo jurídico justificado no basta con la existencia de una norma, sino que, además, se necesitan razones que justifiquen su aplicación. Así, por ejemplo, en el caso de la infancia hemos visto cómo existe norma que en determinadas

situaciones permite las restricciones. Pues bien, esto no significa un cheque en blanco sobre el uso de las restricciones ni incluso en los supuestos de hecho que recoge la norma. El enfoque de derechos requiere un plus de justificación.

Además, en el caso de que el uso de la restricción esté justificado desde el enfoque de derechos, se exigen, como ya hemos señalado, una serie de pautas: excepcionalidad, proporcionalidad, mínima intensidad posible, tiempo estrictamente necesario, respeto a la dignidad y privacidad, personal especializado y formado en derechos, en resolución de conflictos y en técnicas de sujeción, revisión periódica, notificación a fiscalía, defensoras y familiares y registro de la actuación.

### 2.3.- La igualdad territorial

Los marcos autonómicos y locales de regulación resultan esenciales para el objeto del presente estudio. En España, en la medida en que las Comunidades Autónomas han asumido su competencia en materia de asistencia social (artículo 148.1.20 de la Constitución) y las entidades locales tienen competencia para la prestación de los servicios sociales 27.3.c (Ley 7/1985, de 2 de abril, Reguladora de las Bases del Régimen Local), la regulación y la prestación de los servicios de apoyo y cuidado varía en los distintos territorios. Este reparto de competencias, si bien puede ser una ventaja, en el caso español se ha traducido, en ocasiones, en la existencia de importantes diferencias territoriales en la provisión de cuidados y apoyos. Adicionalmente, existen centros de gestión pública y de gestión privada entre los que pueden existir distintas fórmulas de organización de la convivencia, algunas de las cuales varían dependiendo de los territorios.

En ocasiones, lo anterior se convierte para algunas personas, en una situación dramática ya que el acceso a los apoyos y los cuidados depende de la suerte o, en realidad, del lugar donde estés. Esto es predicable en relación con todos los grupos que este estudio abarca, pero es mucho más visible en relación con el sistema de protección de niños y niñas que es un sistema heterogéneo y poco articulado que, en la materia que nos ocupa, hace que un factor de riesgo sea la comunidad en la que vivas.

Ciertamente, nuestra Constitución, en su artículo 149.1.1ª establece que el Estado tiene competencia exclusiva para la “regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales”. Sin embargo, la utilización de este precepto para unificar las regulaciones de la asistencia social y de los servicios ha sido objeto de fuerte polémica y no ha sido siempre bien vista por nuestro Tribunal Constitucional. Como tampoco lo ha sido la posibilidad de armonizar legislaciones que el artículo 150,3 concede al Estado: “El Estado podrá dictar leyes que establezcan los principios necesarios para armonizar las disposiciones normativas de las Comunidades Autónomas, aun en el caso de materias atribuidas a la competencia de éstas, cuando así lo exija el interés general. Corresponde a las Cortes Generales, por mayoría absoluta de cada Cámara, la apreciación de esta necesidad”.

Probablemente, una de las razones que han llevado a esta situación es la ausencia de un enfoque de derechos y el mantenimiento de la cultura asistencial a la hora de contemplar la regulación de esta materia. Pues bien, el enfoque de derechos aplicado a este campo de la asistencia y los servicios sociales, exige la transformación de algunas de

las medidas en auténticos derechos y, con ello, la necesidad de establecer una igualdad de su disfrute en todo el territorio del Estado.

Se trata de una igualdad que posee una proyección importante en el ámbito rural, donde las desigualdades superan las divisiones administrativas produciéndose situaciones de discriminación muy relevantes, expresión del acceso limitado a servicios.

## Capítulo tercero. Red de apoyos y servicios de base comunitaria y familiar: los ACAIs

A lo largo de este estudio y en diferentes lugares, hemos subrayado la importancia de los cuidados, los apoyos, la atención, el acompañamiento y el acogimiento en el marco de los procesos de desinstitucionalización. En efecto, su importancia es evidente en el concepto de institución basada en derechos, se trata de un elemento clave en el enfoque de derechos aplicado a la desinstitucionalización, su falta o mal funcionamiento es un factor de institucionalización, son un componente básico de las recomendaciones internacionales sobre desinstitucionalización, caracterizan las comunidades inclusivas y son elemento esencial de las soluciones (alternativas) a la institucionalización.

Figura 56. Papel de los cuidados y apoyos en la desinstitucionalización



En este capítulo vamos a dar cuenta de los rasgos principales de estas prestaciones, que competencias deben exigirse a quienes colaboran en su realización y que roles más relevantes están asociados a ellas.

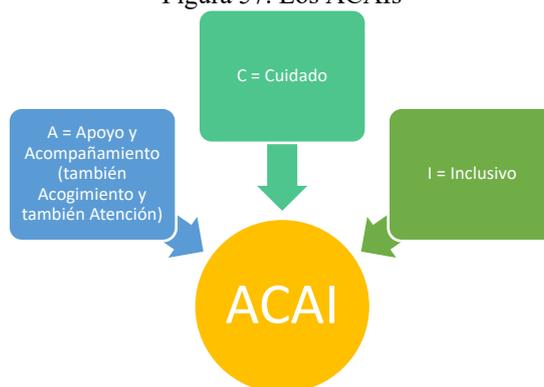
### 1.- Introducción

#### 1.1.- ACAIs

Para facilitar los procesos de desinstitucionalización resulta esencial constituir redes de apoyo y servicios de base comunitaria y familiar. Redes que deben integrar las dimensiones del cuidado, del apoyo, de la atención, del acompañamiento y del acogimiento.

En lo que sigue, utilizaremos el término ACAI para hacer referencia a esta Red y, en definitiva, al modelo de apoyo y cuidados acorde al enfoque de derechos humanos. Utilizamos la expresión ACAI porque nos sirve para agrupar apoyos y acompañamiento, con atención y cuidado, y con acogimiento. Además, permite asociar a todos ellos la “I” de inclusión, añadiendo así la perspectiva comunitaria. En este sentido, el término ACAIs permite hacer referencia a esos servicios de base comunitaria y familiar.

Figura 57. Los ACAIs



Y es que, el enfoque de derechos superior de la cultura institucional requiere de cuidados, apoyos y acompañamientos (y también atenciones y acogimientos), basados en derechos y actitudes, susceptibles de constituir un modelo de práctica que posibilita a las personas vivir en la comunidad, y en el caso de la infancia, crecer en un ambiente familiar basado en derechos y no en una institución alejada de los derechos.

Así, el modelo de práctica de los ACAIs:

- Pretende responder al principal factor de riesgo para el inicio de un itinerario de institucionalización.
- Abarca medidas y servicios generales orientados a garantizar el acceso y el ejercicio de todos los derechos (vivienda, atención sanitaria, educación, empleo, cultura, ocio...). Se trata de medidas y servicios que en ocasiones constituyen auténticos derechos.
- Estas medidas y servicios (y por tanto los derechos), deben ser accesibles para todas las personas, independientemente de la naturaleza del nivel de apoyo requerido.
- Incluyen apoyos individualizados como la asistencia personal, el cuidado de la infancia en entornos familiares y los productos de apoyo.
- Están concebidos para facilitar la vida en la comunidad y evitar el aislamiento y la separación respecto de las demás personas, y deben ser adecuadas a tal fin, teniendo en cuenta las diferentes condiciones y situaciones de vida.

Los ACAIs no pueden entenderse fuera del enfoque de derechos y, en este sentido, sus rasgos principales son:

- Estar orientados al desarrollo de la autonomía personal y la inclusión social
- Proporcionar acompañamiento y atención personalizada
- Actuar con enfoque de género
- Respetar la voluntad y preferencias de las personas y, en el caso de los niños/as, su interés superior
- Superar las restricciones
- Tener carácter participativo y comunitario
- Ser de calidad, disponibles, accesibles, aceptables, asequibles, flexibles y sostenibles
- Mantener sinergias y coordinación entre las diferentes personas implicadas
- Establecer una concepción simétrica de la relación entre las personas

- Constituir unas condiciones de trabajo desde enfoque de derechos
- Promover la formación y la interdisciplinariedad
- Llevar a cabo evaluaciones y seguimiento de su funcionamiento

Figura 58. Principales rasgos de los ACAIs



La Red de los ACAIs, busca que todas las personas puedan desarrollar sus proyectos de vida, sean incluidas en la sociedad y disfruten de sus derechos.

La relación entre profesionales de la atención y las personas se modifica en este modelo en función de una concepción simétrica de la relación y de la consideración de la autonomía de las personas independientemente de sus características sociodemográficas. La forma cómo se contemplan los cuidados en el marco de una vida en comunidad significa dejar de lado el modelo que se centra en la persona cuidadora, y las personas quienes reciben el cuidado son vistas como receptoras pasivas, sin agencia ni facultad para controlar y dirigir los cuidados que reciben.

Para este cambio de paradigma resulta esencial la formación de las personas cuidadoras con el fin de que incorporen esta filosofía de relación en la dinámica de los cuidados. En todo caso, es necesario que la comunidad asuma su papel de proveedora de ACAIs en un entorno inclusivo. Y para ello deben promoverse acciones de dinamización y activación comunitaria.

## 1.2.- Los productos de apoyo: especial referencia al contexto digital

La red de apoyos y servicios de base comunitaria debe estar centrada en la persona y basada en las personas. Sin embargo, un aspecto fundamental de los ACAIs está constituido por los productos de apoyo.

Los productos de apoyo, también llamados ayudas técnicas, son herramientas, equipos, dispositivos o tecnologías diseñados para acompañar a las personas, facilitar el

desarrollo de una vida independiente y su inclusión en la comunidad, mejorando su calidad de vida. Ayudan a las personas a realizar actividades de la vida diaria, tales como comunicarse, moverse, aprender y trabajar. Estos productos pueden ser tan simples como un bastón o una silla de ruedas, o también más complejos como los sistemas de reconocimiento de voz o las prótesis biónicas.

La norma UNE EN ISO 9999:2023, señala que se entenderá como producto de apoyo cualquier producto, fabricado especialmente o disponible en el mercado que optimiza el funcionamiento de una persona y reduce su discapacidad, lo que incluye dispositivos, instrumentos, equipamiento y software. Se considera que están destinados a facilitar la participación; proteger, apoyar, entrenar, medir o sustituir funciones/estructuras corporales y actividades; o prevenir limitaciones en la actividad o restricciones en la participación. Son requisitos de estos productos la adaptabilidad, seguridad y resistencia.

A pesar de que la construcción conceptual de estos productos se desarrolle en el campo de la discapacidad y en el de las situaciones de dependencia, desempeñan un papel importante en la promoción de la inclusión y la igualdad de oportunidades para todas las personas, relacionándose con la accesibilidad universal. Por tanto, poseen una proyección sobre cualquier persona al estar destinados a superar barreras de diferente índole (incluidas las sociales). En este sentido, cada persona debe elegir el producto de apoyo que mejor se adapte a sus necesidades individuales.

Los productos de apoyo pueden mejorar significativamente la calidad de vida de las personas y puede ayudarles a alcanzar su máximo potencial, a ser más independientes, a participar más plenamente en la sociedad y a tener más oportunidades de empleo.

En todo caso, en la actualidad, la referencia a los productos de apoyo no puede realizarse sin tener en cuenta el mundo digital.

La revolución impulsada por los avances en el campo de las tecnologías digitales y en especial en los sistemas de Inteligencia Artificial (IA) en los últimos años, ha penetrado en el tejido mismo de nuestra sociedad y está empezando a evidenciar su influencia en prácticamente todas las esferas de las interacciones humanas. El ámbito de los cuidados y las estrategias para fomentar la autonomía y la integración comunitaria no constituye una excepción.

En dicho contexto, la Estrategia Europea de Cuidados que se presentó en septiembre de 2021 insta a los Estados miembros, los interlocutores sociales y la sociedad civil a que aprovechen el potencial de las soluciones digitales y las integren a la hora de diseñar, aplicar y supervisar las políticas en materia de cuidados y la financiación relacionada con ellas.

La integración de las soluciones digitales en el modelo de cuidados ofrece una transformación disruptiva al personalizar tecnologías de apoyo. Este cambio abarca los principios clave del modelo de cuidados comunitario. El principio de integralidad se ve respaldado por sistemas que se adaptan a las necesidades individuales. La permanencia en entornos familiares y comunitarios se fortalece mediante el uso remoto de sistemas de IA. La atención centrada en la persona se apoya en sistemas adaptables que aprenden y se ajustan con el tiempo, promoviendo autonomía y vida independiente. La colaboración entre profesionales y recursos se mejora al centralizar y coordinar la actuación y recursos mediante sistemas de IA, superando limitaciones de descentralización y fragmentación. Los sistemas digitales permiten la monitorización en tiempo real de esquemas de cuidados, identificando actuaciones y responsables, estableciendo canales de comunicación coordinados.

Asimismo, estos sistemas se erigen como herramienta clave en comunicación, apoyos y asistencia personal. Ofrecen traducciones en tiempo real, acceso a formatos alternativos y avances en comunicación para personas con discapacidad. Estas soluciones fomentan la autonomía al proporcionar apoyo sin comprometerla. Además, se adaptan al entorno y aprenden con el uso, promoviendo un ajuste personalizado.

En asistencia personal, los sistemas de IA tienen un potencial significativo, ofreciendo soporte similar al humano sin las complejidades de la relación humana. En la toma de decisiones, la IA brinda oportunidades de apoyo. La inclusión de la IA bajo el principio de diseño universal puede permitir su desarrollo adecuado y no discriminatorio, en concordancia con la CDPD y marcos legales nacionales e internacionales.

En el campo de la atención domiciliaria, el uso de sistemas de IA está en una fase de desarrollo y prueba. Varios desarrollos actuales destacan tendencias y aplicaciones. Los “robots de atención domiciliaria” ayudan a personas mayores y con discapacidad en tareas diarias y proporcionan compañía emocional. Los “sistemas de monitoreo remoto” utilizan sensores para controlar la salud y el bienestar desde la distancia, alertando a cuidadores o familiares sobre problemas de salud. La “rehabilitación y estimulación cognitiva” se apoya en sistemas que personalizan juegos y aplicaciones para mejorar las habilidades cognitivas y la recuperación. Los “asistentes virtuales para la vida cotidiana” permiten a personas mayores controlar sus hogares y acceder a información y servicios médicos.

A pesar de los desafíos de privacidad y accesibilidad, los sistemas digitales de atención domiciliaria tienen el potencial de revolucionar la atención a las personas necesitadas de apoyo, mejorando la calidad de vida y reduciendo costos médicos. A medida que evolucionen, podrían volverse más accesibles y aceptados por una variedad de personas usuarias.

Pero también existen riesgos específicos con el uso de las tecnologías digitales en el contexto de los cuidados. Estos sistemas pueden recopilar datos personales y afectar la privacidad e intimidad de las personas. Los datos biométricos en tiempo real y la geolocalización individual en tiempo real son particularmente sensibles y afectan derechos fundamentales como la integridad personal y la libertad. Los sistemas pueden ser discriminatorios si están sesgados hacia ciertos grupos o también pueden aumentar la brecha de género. Además, la dependencia excesiva de la tecnología puede llevar a la deshumanización de los cuidados y a la exclusión de personas sin habilidades técnicas.

En todo caso, resulta importante trasladar toda esta reflexión al campo de las competencias y los roles en el ámbito de los cuidados. Las competencias digitales son fundamentales para que las personas que apoyan y cuidan puedan proporcionar una atención de calidad y utilizar la tecnología de manera efectiva. La formación en este ámbito puede mejorar la calidad de vida de las personas y ayudar a los/as cuidadores/as a desempeñar su papel de manera más eficiente y segura.

## 2.- Sobre el Marco competencial y roles profesionales que requiere el enfoque basado en derechos humanos para el impulso de apoyos y servicios de base comunitaria y familiar

<i>Y luego hay que hacer como un cambio también en el pensamiento de los propios profesionales, ¿no? que están acostumbrados a trabajar de una manera determinada y cuesta mucho hacer como ese movimiento pues para proporcionar los apoyos de otra forma. Entonces mi trabajo va un poco orientada a eso, de una manera transversal facilitar que eso pase en los diferentes centros, servicios, programas, actividades y demás...</i>	EPD15-04.04-GDTécnicos-E1
<i>[es] (...) importante, el trabajar con las personas para que realmente sepan cuáles son sus derechos, acompañarlas en el empoderamiento, en el liderazgo de sus propias vidas, pero también de que pueden, o sea yo creo que esa es la clave sobre todo que nos va a regular a todas las demás...</i>	EPD15-04.04-GDTécnicos-E3
<i>en la actualidad, el sistema de institucionalización no promueve la independencia futura de los jóvenes que residen en centros de acogimiento (...) Existe una notable falta de atención individualizada para abordar las necesidades específicas de cada joven. Esta estandarización en la prestación de cuidados es más evidente en los macrocentros de acogimiento, pero también se observa en pisos destinados a jóvenes ex tutelados,</i>	ENNA5-08.03-Tercer Sector
<i>La participación de las niñas, niños y adolescentes en los procedimientos de prevención es una herramienta más de protección (...) Se le da un entorno seguro, se le hace ver que lo que aporte o cuente es importante y que es escuchado (además, favorece a su autoestima),</i>	ENNA29-18.04-Municipal
<i>“Se necesita intentar no romper nunca los vínculos entre la familia y el menor La familia debería integrarse mucho más en el proceso administrativo de riesgo del menor”,</i>	ENNA31-26.04-Tercer Sector
<i>estábamos en este cambio no sólo de modelo hacia el modelo de la vivienda, sino en el cambio de este concepto que hemos hablado antes del cambio de poder, es decir, traspasar este poder del profesional al cliente, al usuario, ¿vale? y no ser colegas ni ser amigos, hay una relación terapéutica entre nosotros y la persona, pero dejando el tema poder, es decir, yo sé que te conviene, yo sé, aunque sea por la mejor de las intenciones, a decir: qué es lo que tú necesitas, qué es lo que tú necesitas, yo intentaré darte todo el apoyo posible que esté en mis manos.</i>	EPSH31-13.06-Municipal

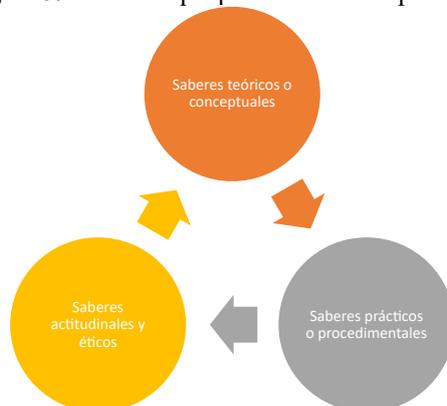
Plantear un nuevo marco competencial y roles profesionales para la prestación de servicios susceptibles de identificar con los ACAIs, adoptando el enfoque de derechos humanos, implica tener en cuenta que el objetivo de esa tarea debe ser la realización de los derechos de todas las personas involucradas. El medio para lograr dicho objetivo debe contar necesariamente con la participación de estas personas y el resultado debe ser su empoderamiento.

El trabajo profesional en el marco del nuevo de modelo de apoyo requiere de un proceso de aprendizaje, pero también de desaprendizaje por lo que se considera necesario poner en marcha planes de formación de cualificación (*upskilling*) y recualificación (*reskilling*).

Resulta esencial brindar una capacitación adecuada a todo el personal de servicio, centrándose en la atención y el apoyo basados en los derechos de las personas y el contexto comunitario, para mejorar las habilidades del personal y mejorar la calidad de vida de las personas que reciben atención.

Con el fin de proporcionar una atención de calidad, integral, contextualizada, continua y más respetuosa con los derechos de la persona, la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología elaboró un documento de consenso sobre competencias comunes dividiendo las competencias en “tres tipos de saberes”.

Figura 59. Saberes que presiden las competencias

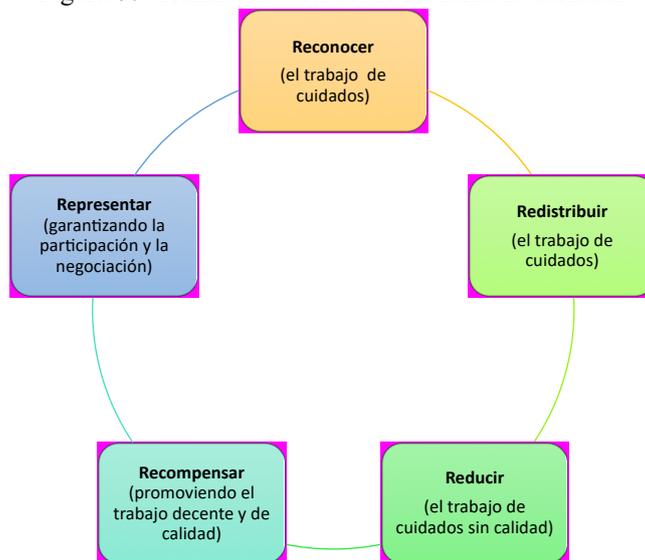


- Saberes teóricos o conceptuales (saber qué): relativos a la información y conocimiento científico, así como a la gestión de dicha información y conocimiento. Se resalta especialmente el conocimiento en la Atención Centrada en la Persona, que incluye como fundamento el paradigma de los derechos y los principios fundamentales de la bioética.
- Saberes prácticos o procedimentales (saber hacer): relativos a las formas de actuación, a las destrezas cognitivas, relacionales o de comunicación, así como a las actuaciones más prácticas o manuales. Incluye: destrezas relacionales y de comunicación, destrezas cognitivas (pensamiento crítico e investigador, visión global y compleja, organización y planificación) y destrezas prácticas y manuales (intervenciones profesionales, trabajo en equipo interdisciplinar, recursos y entorno, derechos de las personas en situación de dependencia y mejora continua).
- Saberes actitudinales y éticos (saber ser, saber estar, saber para qué y saber por qué): relativos a las características personales y a otros aspectos que se consideran esenciales y que generan un compromiso con los/as usuarios/as, los/as compañeros/as, los equipos y las organizaciones (valores éticos, actitudinales). Tanto respecto a otras personas, como respecto a uno/a mismo/a.

Entre otras propuestas para transformar los modelos tradicionales de cuidados se destaca el marco de la Triple R (3R). Según este marco, se debe Reconocer y Redistribuir el trabajo de cuidados y Reducir el trabajo de cuidados no remunerado. El reconocimiento del trabajo de cuidados implica una valoración y consideración esencial para la reproducción social, el bienestar económico y social y el desarrollo sostenible. La redistribución implica una distribución más justa y equilibrada de las responsabilidades del cuidado en la sociedad, especialmente entre hombres y mujeres, y la corresponsabilidad del cuidado entre los hogares, las comunidades, el sector privado y el Estado. Por último, la reducción se refiere a la labor de atacar las desigualdades del trabajo de cuidados no remunerado mediante la inversión pública en servicios de apoyo y cuidados de calidad, políticas sociales e infraestructuras básicas accesibles e inclusivas.

La Organización Internacional del Trabajo y la Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres (ONU-Mujeres) han propuesto además un marco 5R, en el que se añade al marco 3R la “Recompensa” y la “Representación” para el personal de los cuidados remunerados, promoviendo el trabajo decente – también para las y los trabajadores migrantes –, garantizando su representación, el diálogo social y la negociación colectiva.

Figura 60. Transformación de los modelos de cuidados



El impulso de apoyos y servicios de base comunitaria y familiar es una estrategia que busca proporcionar apoyo y servicios a las personas en su entorno comunitario y familiar, en lugar de en centros de atención a largo plazo. La mayoría de las personas disfrutan de una mejor salud, derechos y calidad de vida cuando se les brinda apoyo en la comunidad.

Así, en lo que sigue nos ocuparemos de las estrategias que presiden los ACAIs, del marco competencial de las personas que los llevan a cabo y de los principales roles profesionales que los identifican. En todo caso, estas tres proyecciones deben estructurarse en tres dimensiones que sirven para dar forma a los ACAIs: la persona, la comunidad y la familia, y el servicio. Los ACAIs deben estar dirigidos al desarrollo de una vida humana digna y a la inclusión en la comunidad, lo que implica tener en cuenta también dimensiones del servicio que tienen que ver con la gestión y la organización.

## 2.1- Estrategias de apoyo y cuidado

<i>Yo creo que si hubiera más recursos sería mejor, la persona todavía recibiría más apoyos. Porque, claro, por un lado, están las personas que tienen muchas necesidades de apoyo en lo cotidiano, en comer, en ducharse, en hacer sus necesidades, en todo eso. Que son personas que además normalmente tienen muy pocas habilidades comunicativas, con lo cual hay que trabajar con ellas también mucho la parte de conseguir o de intentar saber lo que esa persona quiere, cómo se siente, cómo está, es muy complicado. Y esas personas necesitan muchos apoyos en ese entorno, pero es que luego hay personas con discapacidad que no necesitan absolutamente ningún apoyo en esa parte, pero necesitan mucho apoyo en toda la parte de relaciones sociales, de formación, para mantener el empleo. O sea, que una persona con discapacidad intelectual consiga un empleo en una empresa ordinaria, por ejemplo, es un reto, pero que lo mantenga es un reto mucho mayor. Porque la oportunidad de empleo conseguimos que se la den, pero que luego ese empleo perdure en el tiempo hay que hacer un apoyo constante. Entonces hay que dar apoyos en muchos ámbitos y yo creo que cuanto más lo queramos personalizar, más habrá que profesionalizar y más perfiles habrá que poner.</i>	EPD2.24.02 Tercer Sector
<i>Sí, a ver, no os voy a negar que como yo creo que en casi todos los trabajos del día a día de una residencia o de una entidad, de un centro de día y demás, muchas veces es como un engranaje de un... un engranaje de un reloj que tienes que ir como mirando el reloj, nunca mejor dicho, mirando el reloj ¿no? porque vas a minutos trabajando, porque es como una cadena de montaje siempre en esos centros a veces y...</i>	EPD5.10.03 Tercer Sector
<i>Es como si estuvieras en un campamento de verano toda la vida. Te tienes que levantar a la misma hora, hacer la misma actividad... Y al final dependes de los monitores y de su comodidad. Entonces, está montado a veces para la comodidad de la gestión organizacional y de los trabajadores, más que de la persona, ¿no?</i>	EPD3.07.03 Científico
<i>En el fondo es una falta de recursos humanos, de apoyos, de estructuras físicas, de centros, que realmente estén adaptados a las necesidades de las personas y no a la practicidad de lo laboral, a la eficiencia de lo laboral para terminar cuanto antes.</i>	EPM14.24.03 Tercer Sector
<i>en estos centros... que están muy basadas en mantener la paz y el orden... a veces se pierde completamente la atención a necesidades específicas y hace que algunas situaciones que requerirían de atención flexible pues no la tengan</i>	EPSH4-30.03- Nacional

De acuerdo con esa triple proyección de la que hablábamos antes (persona, comunidad y servicio), es posible destacar algunas estrategias de apoyo y cuidado coherentes con el marco ético que debe presidir la configuración de los ACAIs.

Figura 61. Estrategias de apoyo y cuidado



### 2.1.1- La Atención Centrada en la Persona

Hemos subrayado la relevancia de la Atención Centrada en la Persona (ACP) para los procesos de desinstitucionalización. Y es que, en términos generales, la Atención Centrada en la Persona, y sus distintas variantes, no es otra cosa que la aplicación del enfoque de derechos humanos al campo de los cuidados y la atención (en general, al campo de los ACAIs).

Esta mirada surge de la propuesta de Carl Rogers (1902-1987), terapeuta perteneciente al Enfoque Humanista, quien ha sido reconocido como el padre de la atención centrada en el “cliente-persona”, en la cual se concibe a la persona con la capacidad de comprenderse a sí misma y de cambiar su propia actitud y comportamiento, aceptando y valorando sus diversas perspectivas, en cuanto a su género, raza, religión, cultura y habilidades, concibiendo como principal objetivo la emancipación personal y la autodeterminación.

Este modelo considera a la persona como un agente activo en su propio cuidado y se promueve la participación y toma de decisiones informada y formada, y está basado, entre otros, en los siguientes principios: diversidad, participación, interdisciplinariedad, accesibilidad, flexibilidad, coordinación.

Con la implementación de la ACP, se rompe la jerarquía tradicional que se encuentra en el modelo basado en la cultura institucional en el que las/os profesionales dictan lo que debe hacerse y la persona usuaria cumple con las instrucciones. Se establece un nuevo paradigma en el que el papel de las/os profesionales consiste en fomentar un entorno positivo y brindar apoyo a las personas a medida que se dan cuenta de los aspectos de sus vidas que desean modificar. Esto se logra mediante el suministro de información, orientación y apoyo para la adopción de las estrategias que sean más conducentes al logro de sus objetivos.

La ACP demanda a las y los profesionales desplegar competencias como la escucha y la empatía, la valoración de capacidades, el conocimiento de las historias de vida, la planificación de las actividades terapéuticas dentro de la misma vida cotidiana o el uso de metodologías que permitan que las propias personas, incluyendo las familias si procede, puedan tomar decisiones sobre sus procesos (en este punto, el apoyo activo resulta fundamental).

Según este modelo el buen profesional o la buena profesional, no es sólo quien demuestra destreza en las competencias técnicas desde una práctica adecuada a su perfil profesional, sino quien, además, demuestra en la cotidianidad otras competencias de carácter relacional y éticas.

La sensibilización y formación de los profesionales son fundamentales a la hora de implementar la ACP en una organización, pudiendo sumar si es necesario, la formación a las personas destinatarias, a los grupos de apoyo o de familiares.

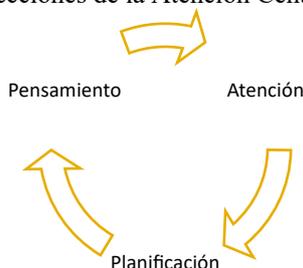
La ACP implica una gran flexibilidad y capacidad de adaptación por parte de los/as profesionales, debido al carácter dinámico y subjetivo de los procesos implicados, suponiendo así un reto organizativo mayúsculo. De esta forma, la ACP requiere de una Planificación Centrada en la Personas (PCP).

La PCP es una palanca de transformación organizacional hacia servicios centrados en las personas y se convierte en una oportunidad para cuestionar aquellos aspectos de las organizaciones que no contribuyen a mejorar la calidad de vida de las personas o no responden a lo que es importante para ellas y sus familias.

Para personas que reciben apoyo en centros específicos como residencias, centros ocupacionales, servicios de inserción laboral, centros de día, etc., la ACP puede ser un elemento clave, pero aún más lo es, la presencia constante de un pensamiento centrado en la persona. El pensamiento centrado en la persona se basa en una herramienta fundamental para entender lo que es importante para la persona (necesidades) y lo que le importa a la persona (deseos). Para tener éxito en el apoyo a las personas, el personal y las organizaciones necesitan establecer un buen equilibrio entre las necesidades y lo que les importa a las personas, sus deseos. Si solo se centran en mantener a alguien sano y salvo, seguramente la persona sentirá una falta de identidad y autovalor por vivir su vida de la forma que quiere.

Por tanto, la Planificación Centrada en la Persona es mucho más que una metodología, implica incondicionalmente una base de compromiso, de actitud, de valores y de creatividad de todos/as los/as implicados/as, de modo que se va tejiendo una cultura personal y organizacional donde la participación permanente y real de las personas, se convierte en el centro de todas las miradas.

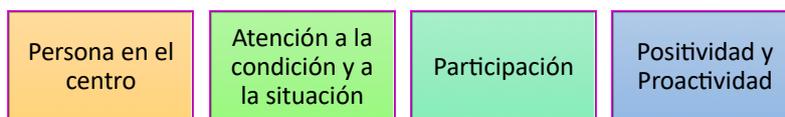
Figura 62. Proyecciones de la Atención Centrada en la Persona



En resumidas cuentas, la Atención Centrada en la Persona debe ser una atención integral lo que implica enfocarse en mejorar la calidad de vida y el bienestar de la persona en todos los aspectos, respetando completamente su dignidad y derechos, considerando sus intereses y preferencias, y permitiendo su participación activa en el proceso, respondiendo a sus necesidades desde las múltiples dimensiones que la componen, de una manera integral y transversal. Para ello se debe tener en consideración las particularidades de las personas, enfatizando, por una parte, planes de vida individual, y por otra la definición de políticas sociales. Asimismo, es trascendental la implicación de toda la comunidad y la conformación de espacios intersectoriales para la participación comunitaria, así como el sostener una coordinación tanto vertical como horizontal entre los diversos niveles de un mismo sistema y entre sectores transversales, siendo esencial establecer vías efectivas de coordinación con otros servicios en diferentes sectores y niveles de atención, incluyendo el sector sanitario, el de transporte, de tecnología, cultura, los recursos del Tercer Sector y la comunidad en general. Si no hay coordinación, los servicios, y en general la multiplicidad de los recursos técnicos y científicos que en ellos se encuentran, no van a poder desarrollar ese papel de sostén y asesoramiento a la comunidad. A través de las relaciones entre las diferentes personas, grupos, asociaciones, servicios, administraciones, entre otros, que actúan e interactúan en el proceso, llegamos al punto neurálgico del mismo: la participación.

## 2.1.2.- Apoyo conductual positivo

Figura 63. Características del apoyo conductual positivo



El Apoyo Conductual Positivo pretende mejorar de la calidad de vida de las personas cuyas conductas pueden suponer un desafío en interacción con el contexto en que el viven y mejorar también la calidad de vida de las personas que les rodean. Se caracteriza por ser un apoyo a la conducta que incluye un proceso continuado de evaluación, intervención y toma de decisiones basado en los datos, centrado en la construcción de competencias sociales y funcionales y en la creación de contextos de apoyo y entornos de aprendizaje y vida positivos. Se trata, así, de incrementar las conductas que ayuden a la persona a vivir de forma satisfactoria y disminuir aquéllas que lo impiden o dificultan previniendo la ocurrencia de situaciones problemáticas.

La dirección de los servicios tiene la responsabilidad de mantener el bienestar de sus personas trabajadoras. Son muchas las evidencias que demuestran que todo lo que se haga por mantener dicho bienestar también va a tener un efecto positivo en la reducción del nivel de absentismo, de enfermedad y de movilidad de personal. Existe una amplia literatura que avala que la mejor forma de apoyar el bienestar psicológico es aplicando, en el apoyo y dirección de personal, los mismos modelos de Apoyo Conductual Positivo y Planificación Centrada en la Persona (PCP) a todas las personas.

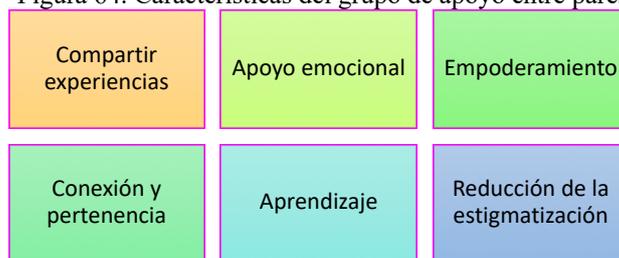
La implementación de estos modelos fomenta entornos laborales que generen disfrute y satisfacción entre el personal, dotándolo de competencias que le hagan para su trabajo, centrarse en sus propias necesidades, ayudándoles a esforzarse por entender sus conductas de apoyo inadecuadas para reducirlas.

## 2.1.3.- Grupos de apoyo entre pares

Son espacios en los que las personas que comparten una situación, condición o posición similar se reúnen para darse apoyo emocional, compartir información, experiencias y consejos, y proporcionarse mutuamente recursos y herramientas para enfrentar sus situaciones de manera más efectiva. Estos grupos son facilitados por personas que han experimentado la misma situación o desafío, lo que les permite ofrecer un entendimiento empático y conocimientos basados en la experiencia personal.

Contribuyen a poner a la persona, sus necesidades y experiencias en primera persona en el centro de la actuación de las intervenciones. Con su inclusión, además de integrarse la dimensión técnica y la relacional en los cuidados y los apoyos, se incorpora una lógica centrada en el reconocimiento y acompañamiento de las condiciones y situaciones individuales, rompiendo una relación entendida sólo en términos de profesionales y pacientes.

Figura 64. Características del grupo de apoyo entre pares



Algunas características clave de estos grupos son:

- **Compartir experiencias:** Los miembros del grupo comparten sus propias experiencias, desafíos y logros en un entorno de confianza y apertura.
- **Apoyo emocional:** Los grupos de apoyo brindan un espacio seguro para expresar emociones y sentimientos sin temor a ser juzgados.
- **Intercambio de información:** Las personas participantes comparten información útil sobre recursos, estrategias y tratamientos relacionados con la situación que están enfrentando.
- **Empoderamiento:** La participación en un grupo de apoyo puede aumentar la confianza y la sensación de control sobre la propia situación.
- **Conexión y pertenencia:** Los grupos permiten a las personas conectarse con otras que entienden sus desafíos de manera única, lo que puede reducir la sensación de aislamiento.
- **Aprendizaje:** Las personas integrantes pueden aprender de las estrategias y soluciones que han funcionado para otros en situaciones similares.
- **Reducción de la estigmatización:** Al ver que no están solas en sus desafíos, las personas participantes pueden sentirse menos estigmatizadas y más aceptadas.
- **Enfoque en la solución:** Los grupos de apoyo pueden centrarse en encontrar soluciones y estrategias positivas para manejar los desafíos.

## 2.1.4.- Intervención basada en la Comunidad

Figura 65. Características de la intervención basada en la comunidad



La restauración de un proyecto de vida requiere no solo la provisión de los recursos materiales necesarios, sino también de un trabajo personal y social muy intenso que permita a las personas vincularse de nuevo con la comunidad y recuperar una vida autónoma y digna. Para conseguir este objetivo es esencial el acompañamiento social, que se caracteriza por asesoramiento, seguimiento personal, intervención integral y ayuda personalizada como una función integrada en el modelo de intervención social de todos los servicios a los que acceda la persona en situación de vulnerabilidad.

La intervención comunitaria multidisciplinar tiene como objetivo mejorar la calidad de vida y el bienestar a través de la colaboración y coordinación de diferentes personas expertas. Involucra a profesionales de diferentes campos para abordar una amplia gama de problemas y necesidades. Algunas de las medidas que se llevan a cabo se basan en promover programas dirigidos a la reconciliación y reintegración familiar, impulsar el asociacionismo de las personas y dotar de medios para el acceso y uso de las redes sociales.

La rehabilitación basada en la comunidad (RBC) se posiciona como una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la inclusión social de todas las personas. La RBC se aplica gracias al esfuerzo conjunto de las propias personas, de sus familias, organizaciones y comunidades, y de los pertinentes servicios en salud, educación, trabajo, social, y otros. La RBC se ajusta a las distintas realidades de las personas en las zonas rurales y urbanas, e incluye todos los componentes para el desarrollo comunitario, las condiciones de salud, estimulación multisensorial, capacitación y formación, integración educativa, rehabilitación profesional, entre otras. En el documento de guías para la RBC publicado en 2012 por la OMS se hace referencia a la importancia de desarrollar:

- Grupos de apoyo entre pares y autoayuda en la comunidad, en los que es importante desarrollar algunas competencias clave: preparación de agendas, desarrollar las reuniones, hablar en público con confianza, redactar las actas, resolver conflictos, solucionar problemas, toma democrática de decisiones, delegación de tareas, proceso de supervisión.
- Divulgación de información y movilización de la comunidad para asegurar cambios en las actitudes y comportamientos negativos hacia las personas en situación de vulnerabilidad y sus familias, y para su acompañamiento.

### 2.1.5.- Coproducción

La coproducción es un enfoque colaborativo en el que múltiples partes interesadas trabajan juntas para diseñar, desarrollar y proporcionar servicios, políticas o soluciones a problemas. En lugar de que una entidad proporcione un servicio o tome decisiones de manera unilateral, la coproducción involucra a diferentes actores implicados en todo el proceso.

Se trata de una metodología que busca aumentar la eficiencia, la eficacia y la legitimidad de las soluciones, fortaleciendo la conexión, la participación y la confianza entre las personas implicadas.

En el ámbito de los servicios sociales se refiere a la incorporación de las personas receptoras en el diseño y alcance de los mismos, y la influencia de su participación en todo el proceso.

Son rasgos de la coproducción la colaboración activa y participativa, el enfoque centrado en resultados, la corresponsabilidad y la adaptabilidad.

Figura 66. Características de la coproducción



La coproducción implica la colaboración activa y participativa de múltiples partes interesadas en la solución de servicios. Exige claridad de objetivos, determinación de roles y responsabilidades, comunicación abierta y transparente, búsqueda de consensos, flexibilidad y adaptabilidad, aprendizaje y mejora continua, y retroalimentación.

El enfoque de resultados en la coproducción ayuda a garantizar que esta colaboración no solo sea un proceso, sino que también tenga un impacto tangible y positivo en la vida de las personas y en la solución de problemas. Por eso, supone el establecimiento de indicadores de rendimiento, a corto y a largo plazo, y sistemas de seguimiento para evaluar el progreso hacia los resultados deseados, lo que exige recopilar datos y evidencias para determinar si se están alcanzando los objetivos.

La corresponsabilidad implica que todas las partes comparten la responsabilidad en el proceso de coproducción, desarrollando un papel activo y contribuyendo de manera significativa a las soluciones. Fomenta la colaboración de igual a igual y promueve la inclusión y la diversidad de perspectivas.

La adaptabilidad supone entender que los problemas y las necesidades cambian con el tiempo y, por lo tanto, es fundamental que las estrategias y soluciones de coproducción sean flexibles y capaces de ajustarse a nuevas circunstancias.

### 2.1.6.- Otros aspectos importantes: sobre responsabilidad, coordinación, liderazgo y especialización

Dentro de las estrategias de apoyo y cuidado es importante hacer alusión a otros aspectos no menos importantes que los anteriores.

Figura 67. Otros aspectos importantes de las estrategias de apoyos y cuidados



En primer lugar, subrayar el papel que debe tener el Estado dentro de estas estrategias y modelos. El Estado tiene obligaciones directas de hacer efectivos los derechos humanos que no pueden externalizarse, y no puede abandonar sus propias responsabilidades a un mosaico de grupos del tercer sector insuficientemente dotados de recursos. Estos no pueden sustituir al Estado ni ofrecer la asistencia general y sistemática necesaria para luchar globalmente contra la pobreza y proteger a la población de sus peores efectos. Es necesario mantener e incrementar la responsabilidad pública de estas estrategias.

En segundo lugar, destacar la importancia de la coordinación interdepartamental para el abordaje de las necesidades de grupos en situación de vulnerabilidad, como, por ejemplo, la adecuada coordinación entre vivienda, justicia o trabajo en personas en situación de sinhogarismo, la coordinación social y sanitaria en personas mayores y discapacidad, o social y educativa en niños y niñas.

En tercer lugar, afirmar la importancia del liderazgo como aspecto esencial para la dirección, el éxito y la efectividad de las organizaciones. Un liderazgo sólido establece

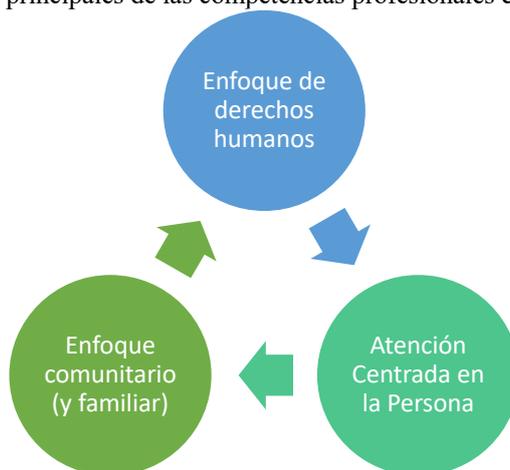
una base para el crecimiento, la innovación y la adaptación, y contribuye en gran medida al bienestar de todas las personas implicadas en la organización y en el logro de sus objetivos. La importancia del liderazgo se acrecienta en el ámbito de los ACAIs ya que puede proporcionar el establecimiento de metas, estrategias y objetivos; favorecer la motivación, el compromiso y la gestión de los cambios; contribuir al crecimiento de las personas; y ayudar a la creación de una cultura organizativa basada en los derechos humanos.

En cuarto lugar, recalcar el papel de la especialización profesional. La opción por la profesionalización parece un camino que no puede dejar de transitarse teniendo en cuenta las recomendaciones internacionales y la evidencia científica. Esta profesionalización apunta a la necesidad de una educación en derechos humanos también en el ámbito de las familias.

## 2.2.- Sobre competencias

Las competencias profesionales que se consideran a nivel transversal en el ámbito de los ACAIs se derivan básicamente de tres perspectivas que se autoimplican: el enfoque de derechos humanos, la Atención Centrada en la Persona y el enfoque comunitario (y familiar).

Figura 68. Perspectivas principales de las competencias profesionales en el marco de los ACAIs



Las competencias derivadas del enfoque de derechos humanos son:

- **Desarrollo de habilidades y potencialidades:** El/la profesional debe tener la capacidad de reconocer, valorar y promover las potencialidades y habilidades individuales y colectivas de las personas. Debe facilitar un entorno que propicie su desarrollo integral y fomentar su participación activa en la toma de decisiones que les afecten.
- **Enfoque participativo:** El/la profesional debe adoptar un enfoque participativo, tratando a las personas como “partícipes activos” en lugar de simples beneficiarias. Debe promover y facilitar la participación activa de las personas en

los procesos de intervención, brindando espacios seguros y oportunidades para que expresen sus opiniones, necesidades y deseos.

- **Construcción de relaciones colaborativas:** El/la profesional debe priorizar el establecimiento de relaciones de colaboración con las personas a las que brindan servicios, trabajando en asociación con éstas y las comunidades, reconociéndolas como expertas en sus propias vidas y respetando su capacidad para tomar decisiones informadas.
- **Conocimiento y garantía de derechos:** El/la profesional debe tener un sólido conocimiento de los derechos humanos en general y de los derechos del grupo poblacional con el que trabaja en particular. Debe comprender cómo los derechos humanos transforman las relaciones y promueven valores y principios diferentes en las interacciones entre las personas. Debe tener la capacidad de identificar y abordar situaciones en las que los derechos sean vulnerados, tomando medidas para proteger y promover el ejercicio pleno de los mismos. Esto implica trabajar en colaboración con organizaciones de la sociedad civil, agencias estatales y otros actores relevantes.
- **Sensibilidad social y cultural:** El/la profesional debe tener una sólida comprensión y valoración de la diversidad social, cultural y contextual, y ser sensible a las diferencias individuales y contextuales de las personas con las que trabaja, reconociendo y respetando las influencias sociales, históricas y culturales en las narrativas individuales y colectivas, adaptando sus intervenciones y enfoques a las necesidades específicas de cada persona, respetando su identidad cultural y valorando la diversidad.
- **Habilidades de comunicación, escucha activa y empatía:** El/la profesional debe tener excelentes habilidades de comunicación, siendo capaz de establecer relaciones de confianza, mostrando empatía y respeto hacia la experiencia y perspectivas de las personas. Debe ser capaz de escuchar activamente, comprender sus perspectivas y necesidades, y comunicarse de manera efectiva para transmitir información relevante y brindar apoyo emocional. Esto les permite comprender profundamente la historia y el significado que cada persona atribuye a sus experiencias.
- **Evaluación de conocimientos y posibilidad de ejercicio de derechos:** El/la profesional debe tener habilidades para evaluar el conocimiento y la capacidad de ejercicio de derechos de las personas. Debe ser capaz de identificar las brechas existentes y comprender la percepción y experiencia de los derechos por parte de las mismas y la comunidad en general.
- **Adaptabilidad y aceptación de límites:** El/la profesional debe ser capaz de adaptarse a los límites que la comunidad establece para la intervención. Debe comprender que la construcción de la idea sobre la situación inicial debe contrastarse con las percepciones y vivencias de la comunidad, aceptando sus perspectivas y limitaciones en el proceso de intervención.
- **Fomento de la agencia y la resiliencia:** El/la profesional debe trabajar para fortalecer la agencia y la resiliencia de las personas, ayudándolas a encontrar sus habilidades, conocimientos y recursos internos y externos, promoviendo su

capacidad para tomar acciones y decisiones que les permitan afrontar los desafíos de manera más efectiva.

- **Compromiso ético:** El/la profesional debe actuar con integridad, respeto y sensibilidad hacia los derechos y necesidades de las personas, promoviendo su bienestar y desarrollo pleno.
- **Afectividad consciente:** El/la profesional debe tener la capacidad de forma consciente, voluntaria y sistemática de generar un entorno protector, cálido emocionalmente y dentro de él establecer relaciones afectivas positivas. La afectividad consciente es, por lo tanto, desde un enfoque de derechos, garantía del derecho a la protección y al desarrollo pleno porque posibilita la creación del entorno seguro y de buen trato.

Figura 69. Competencias profesionales en el marco de los ACAIs derivadas del enfoque de derechos humanos

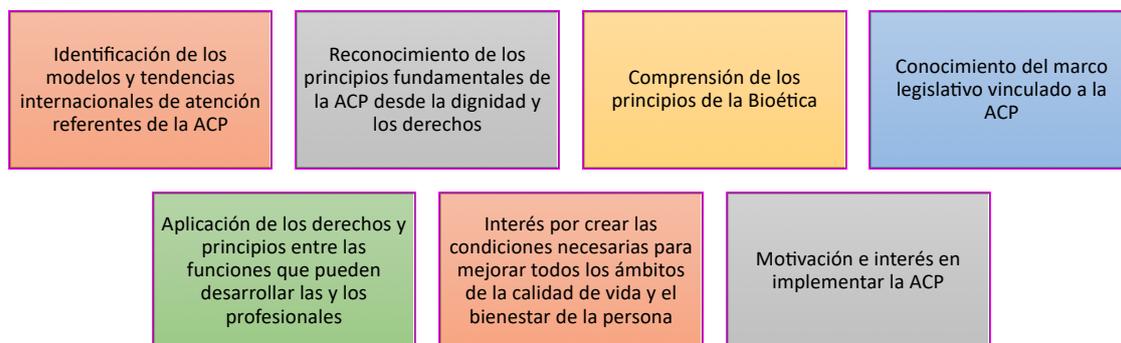


Como complemento a estas competencias, es posible hacer alusión a competencias relacionadas con la Atención Centrada en la Persona. Tomando como referencia el Programa Formativo Atención integral y centrada en la persona para profesionales de atención continuada en centros y domicilios, del Catálogo de Especialidades Formativas se pueden destacar las siguientes:

- Identificación de los modelos y tendencias internacionales de atención referentes de la ACP.
- Reconocimiento de los principios fundamentales de la ACP desde la dignidad y los derechos.
- Comprensión de los principios de la Bioética.
- Conocimiento del marco legislativo vinculado a la ACP.
- Aplicación de los derechos y principios entre las funciones que pueden desarrollar las y los profesionales.
- Interés por crear las condiciones necesarias para mejorar todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona.

- Motivación e interés en implementar la ACP.

Figura 70. Competencias profesionales en el marco de los ACAIs derivadas de la atención centrada en la persona



Para la elaboración de las competencias prácticas o procedimentales que deben mostrar los y las profesionales que configuran el impulso de apoyos y servicios de base comunitaria y familiar, nos hemos apoyado en las competencias requeridas en diferentes servicios y roles enmarcados en la provisión de vivienda y el abordaje comunitario en personas sin hogar, pero susceptibles de extender al resto de grupos diana. Estas competencias son:

- Competencias ACP
  - Escucha
  - Empatía
  - Establecer alianza terapéutica
  - Compartir el control
  - Negociar
  - Asistir en toma de decisiones
- Otras competencias
  - Perspectiva de género
  - Capacidad de comunicación y relación
  - Resolución de problemas
  - Flexibilidad y adaptación
  - Manejo de la diversidad
  - Trabajo en la comunidad
  - Creatividad
  - Alta gestión emocional
  - Trabajo en equipo
  - Abogacía

Figura 71. Competencias prácticas o procedimentales para el impulso y servicios de base comunitaria y familiar

COMPETENCIAS ACP	OTRAS COMPETENCIAS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escucha</li> <li>• Empatía</li> <li>• Establecer alianza estratégica</li> <li>• Compartir el control</li> <li>• Negociar</li> <li>• Asistir en toma de decisiones</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perspectiva de género</li> <li>• Capacidad de comunicación y relación</li> <li>• Resolución de problemas</li> <li>• Flexibilidad y adaptación</li> <li>• Manejo de la diversidad</li> <li>• Trabajo en la comunidad</li> <li>• Creatividad</li> <li>• Alta gestión emocional</li> <li>• Trabajo en equipo</li> <li>• Abogacía</li> </ul>

Fuente: Enfoque de derechos humanos del documento “A Housing First Manual for Ireland” y ofertas de trabajo de Técnico/a De Vivienda

Respecto a las competencias necesarias para que un/a profesional trabaje centrado/a en la persona, la capacidad de escucha y empatía son clave en primera instancia para establecer la alianza estratégica, y lo largo de la intervención, para tener la capacidad de negociar con la persona los apoyos que desea o necesita. Un/a profesional que trabaja centrado/a en la persona debe tener una mirada flexible y holística que permita ir más allá de su especialización entendiendo que las necesidades de la persona en la que proyecta su trabajo son variadas e individualizadas.

Muy relacionado con el trabajo centrado en la persona están las competencias comunicativas y de relación. No sólo aquello relativo a la comunicación verbal, que implica utilizar un lenguaje que sea comprensible para la persona con la que se está trabajando, y que no estigmatice, sino también lo relativo a la comunicación no verbal, el lenguaje corporal, el tono de voz y el contacto visual. De nuevo, la base para establecer una buena alianza se basa en una interacción auténtica, empática, coherente y que muestre respeto y esperanza. Así pues, este enfoque implica disponer y cultivar habilidades vinculadas no sólo a la relación de ayuda, sino también a como se muestra el respeto por el otro con afectividad, paciencia y comprensión.

De igual modo, acompañar en la toma de decisiones y en la resolución de problemas es básico como profesional de un equipo de trabajo que se basa en el impulso de apoyos y servicios de base comunitaria. Por ello, la creatividad es una competencia básica para enfrentar los desafíos.

Utilizar un enfoque en equipo es la forma más efectiva de coordinar el trabajo individual del personal para beneficio de una misma persona, con lo que la competencia de trabajo en equipo se convierte en fundamental.

Otras competencias son valoradas en los recursos de apoyo comunitario debido a la intervención individualizada en función de la persona y su entorno. Esto implica la necesidad de contar con un/a profesional flexible, adaptable, con creatividad, con herramientas para trabajar con y desde la diversidad, y la capacidad para trabajar con la comunidad. Debido el desafío que implica la transformación del modelo, y al hecho que el proceso de desinstitucionalización va a ser lento, es importante que la persona desarrolle resistencia a la frustración, y tenga una alta gestión de sus propias emociones.

Así, de manera adicional a lo señalado se requieren una serie de habilidades no cognitivas: comprender y respetar las necesidades y preferencias individuales de las

personas, y de trabajar con ellas de manera respetuosa y empática (empatía y respeto); comunicarse de manera asertiva con las personas y sus familias, utilizando un lenguaje claro y accesible (comunicación asertiva); trabajar en equipo con otras/os profesionales para garantizar que se cumplan los estándares de seguridad y calidad (trabajo en equipo); adaptarse a cada persona, y trabajar de manera efectiva en un ambiente de cuidado que puede ser complejo y cambiante (adaptabilidad y diversidad); identificar y resolver problemas de manera efectiva, utilizando un enfoque basado en la evidencia y en la Atención Centrada en la Persona (resolución de problemas); analizar y evaluar información de manera crítica, y de utilizar esa información para tomar decisiones informadas sobre la atención, los apoyos y el cuidado (pensamiento crítico); promover la justicia y empoderar a las personas para su inclusión social (abogacía).

Ahora bien, el panorama anterior quedaría incompleto si no hacemos referencia a las competencias derivadas del entorno digital en el que nos movemos.

Diversos estudios han subrayado que el sector de la atención social no es uno de los sectores más digitalizados. Se trata de un sector en el que se han detectado carencias en las habilidades digitales de las personas que prestan servicios y una falta de oportunidades de formación consecuencia en muchas ocasiones de la ausencia de planificación y escasa atención prestada a su posible uso en el sector.

Sin embargo, ya hemos visto como las tecnologías digitales ofrecen oportunidades y, en cualquier caso, en un contexto como el que vivimos, la adquisición de competencias en este campo resulta fundamental tanto para el desarrollo eficiente del trabajo en ACAIs como para el fomento de la inclusión social de las personas sobre los que se proyectan.

De ahí la importancia de adquisición de competencias digitales y la necesidad de su inclusión en el ámbito de la cualificación y la formación profesional. De nuevo, las competencias digitales en este campo deben estar presididas por el enfoque de derechos humanos, y a partir de ahí, pueden destacarse las siguientes como básicas:

- Manejo de dispositivos digitales y navegación por internet
- Comunicación digital (mensajería, videoconferencias)
- Competencia en información (búsqueda y evaluación crítica)
- Seguridad digital
- Gestión de archivos digitales (Organización de documentos y archivos y uso de servicios de almacenamiento en la nube)
- Manejo de redes sociales
- Aprendizaje en línea
- Colaboración en línea

Figura 72. Competencias digitales básicas



## 2.3.- Sobre los roles profesionales

El rol del personal en los modelos de apoyo orientados a la persona desempeña un papel y perspectiva diferente a los modelos orientados al servicio. Este personal asume un rol de apoyo “más horizontal”, sin que eso suponga disminuir el rigor técnico ni la calidad de las atenciones. La evidencia científica respalda la perspectiva de que, para mejorar la calidad de vida de las personas a través del cuidado, se requiere que el personal de apoyo adquiera mayores conocimientos, utilizando métodos y enfoques novedosos para alcanzar estos objetivos, sosteniendo habilidades y conocimientos amplios y versátiles dentro de su formación. El objetivo primordial es identificar oportunidades y recursos para fomentar el empoderamiento y autonomía de las personas.

De nuevo en este punto, conviene tener presente las tres dimensiones que sirven para dar forma a los ACAIs: la persona, la comunidad y la familia y el servicio. Son estas las dimensiones desde las que se deben estructurar los roles profesionales y más concretamente sus funciones.

### 2.3.1.- Roles profesionales centrados en la persona

La dimensión de la persona exige que se desarrollen roles que tengan como función la atención, el apoyo y acompañamiento de las personas centrado en sus deseos, necesidades y preferencias, y atendiendo en el caso de niños y niñas a su interés superior. Desde esta dimensión destacan dos tipos de roles que se diferencian por su función. Por un lado, están los roles que tienen como función gestionar y coordinar los apoyos y por otro los que tienen como función prestar el apoyo.

Entre los primeros destacan el/la profesional de referencia y el/a gestor/a de situaciones o de apoyos (también llamado gestor/a de casos); entre los segundos, el asistente personal (que, en determinados contextos, puede ser el cuidador/a personal).

Figura 73. Principales roles profesionales en el marco de los ACAIs derivados de la dimensión de la persona



#### .- El/la profesional de referencia

El/la profesional de referencia no puede entenderse como un rol novedoso ya que incluso se encuentra recogido en normativa vigente. Ahora bien, en la práctica no está cumpliendo con el papel para el que se previó inicialmente. El/la profesional de referencia tiene un rol esencial en la aplicación del modelo de Atención Centrada en la Persona, y se ha pensado para asegurar la coordinación entre todas/os las/os profesionales que atienden/apoyan/acompañan a una persona determinada, para asegurarse que ésta tenga lo que requiere, respetando las cosas que son importantes para ella. La responsabilidad

principal de este rol profesional es acompañar día a día a cada persona y asegurarse que esta tenga realmente atención personalizada, sobre todo en los casos en los que una persona tiene varias/os profesionales a cargo de su atención y cuidado.

#### .- El gestor de situación

Por su parte, el gestor de situación (gestor de apoyo o gestor de caso) surgió como un modelo de intervención holístico, centrado en la persona como un todo inserto en su entorno, para potenciar su autonomía y participación social y facilitar el acceso y coordinación de recursos en respuesta a las necesidades de la persona. Es la persona encargada de coordinar y gestionar los apoyos y cuidados necesarios para cada persona, en colaboración con los servicios sanitarios y sociales disponibles.

Entre sus funciones se encuentran: realizar una valoración integral de la persona, teniendo en cuenta su situación familiar, su red de apoyo informal, sus preferencias, hábitos y directrices vitales significativas, establecer un plan personal de atención y apoyo para cada persona (que tenga en cuenta sus necesidades y preferencias, y que sea co-diseñado con la persona, su profesional de referencia y su entorno) y establecer una relación cercana y de confianza con las personas beneficiarias, para propiciar un marco relacional personal que permita una atención más personalizada y satisfactoria.

Además, debe estar en contacto con los recursos y servicios públicos disponibles, para poder ofrecer una amplia gama de opciones y soluciones a las necesidades de las personas. Al igual que la/el profesional de referencia, debe ser cercana/o y accesible para las personas usuarias, con el fin de establecer una relación de confianza y cercanía que permita desplegar una atención más personalizada y satisfactoria tanto para quienes la proveen como para quienes la reciben.

Aplicar el rol profesional del gestor/a de situación a quienes viven dentro de una institución, dio como resultado en el ámbito de las personas con discapacidad intelectual el rol del *facilitador/a del grupo de apoyo*, también denominado *tutor/a profesional o facilitador/a*, que parte de una comprensión integral de la persona y de los recursos que tiene a su disposición. Este/a profesional trabaja en colaboración con el equipo interdisciplinar, para asegurar que la persona pueda llevar a cabo su propio proyecto de vida según sus necesidades y deseos. El/la facilitador/a desempeña múltiples competencias en el apoyo a la persona, ya que además de ser una fuente de información confiable, actúa como un/a mentor/a cercano/a que acompaña a la persona en su proceso de desarrollo. También puede ejercer como defensor/a y amigo/a, brindando apoyo emocional y respaldo en momentos de dificultad. Este *rol de valedor/a* ayuda a las personas a gestionar su proyecto de vida.

#### .- El/la asistente personal

Por último, el rol profesional de asistente personal busca apoyar a la persona en su vida diaria, fomentando su autonomía y bienestar. La asistencia personal ha de cumplir los siguientes rasgos: control, poder de decisión y autogestión por parte de la persona, en su caso contando con apoyo en la toma de decisiones, adaptación a las necesidades individuales y las circunstancias vitales de cada persona y no vinculación con un sistema de vida específico.

Las funciones de la/el asistente personal variaran en función de las necesidades y preferencias de la persona a la que se presta el apoyo, pero en general, se pueden destacar algunas tareas comunes, como la ayuda en la higiene personal, la alimentación, el vestido, la movilidad, la gestión de la medicación, la realización de tareas domésticas y la

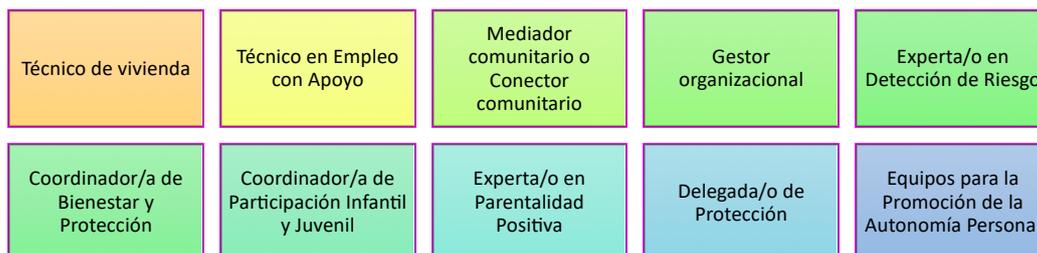
participación en actividades de ocio y tiempo libre. Adicional a las tareas prácticas, la/el asistente personal juega un papel importante en la participación social de la persona a la que presta apoyo, y debe fomentar la toma de decisiones y la elección de la persona, así como apoyar su participación en actividades y eventos comunitarios.

En cuanto a las competencias necesarias para desempeñar este rol, se requiere una formación específica en habilidades de apoyo y cuidado, así como una actitud empática y respetuosa hacia la persona a la que se presta el apoyo. También es importante tener habilidades de comunicación efectiva y capacidad para trabajar en equipo con otras/os profesionales y cuidadoras/es para poder coordinar los cuidados y servicios de manera efectiva.

### 2.3.2.- Roles profesionales centrados en la dimensión comunitaria y familiar

Los roles profesionales para el impulso de apoyos y servicios de base comunitaria y familiar complementan y se comunican con lo ya vistos al hablar del enfoque de derechos centrado en la persona. Su objetivo es el de la inclusión en la comunidad haciéndolo compatible con el desarrollo de una vida humana digna. La función de algunos de estos roles se proyecta sobre apoyos y cuidados proyectados en la comunidad o en la familia, mientras que la de otros es más bien de coordinación de estos apoyos y cuidados. En este punto se han creado y se proponen diferentes roles.

Figura 74. Principales roles profesionales para el impulso de apoyos y servicios de base comunitaria y familiar



#### .- Técnico/a de vivienda

La misión de la persona Técnico/a de Vivienda es acompañar en los procesos de los/as participantes de los proyectos en todo lo relativo a la gestión de vivienda y las comunidades de vecinos/as, con el objetivo de normalizar sus vidas y su integración sociolaboral, en coordinación con el equipo de servicios. En el ámbito de la infancia y juventud se habla de Técnica/o de Inclusión para el Servicio de Vivienda. Desde el enfoque de “Housing First” este rol es denominado Administrador de Casos de Vivienda, y asume la responsabilidad de ayudar a los clientes, y a los propietarios, a gestionar el alquiler, a la vez que trabaja en colaboración con el resto de los miembros del equipo para mantener la buena reputación del programa como un servicio de vivienda asistida. El/la profesional que asume este rol debe tener muy buenas habilidades comunicativas, puesto que debe ser la persona que comunica y dialoga con los/as trabajadores del ámbito de la vivienda, los/as propietarios/as, el usuario/a y el personal de servicios de apoyo.

#### .- Técnico/a en empleo con apoyo

La persona Técnico/a en Empleo con Apoyo ayuda a identificar trayectorias profesionales significativas que tengan un impacto positivo en la identidad personal y por lo tanto en la calidad de vida. En el ámbito de la infancia y juventud se trata del Técnico/a de Acompañamiento Laboral.

.- Mediador/a comunitario/a o conector/a comunitario/a

Se trata de una figura profesional dirigida a disminuir la barrera cultural que puede haber entre las personas participantes y el equipo técnico de los proyectos. Se encarga de facilitar la inclusión social y laboral de las personas en la comunidad. Esta figura actúa como intermediario/a entre la comunidad, las empresas y las persona, y se encarga de buscar oportunidades. Además, también se encarga de sensibilizar a la sociedad y de fomentar la inclusión social.

En el ámbito de las personas mayores se habla de promotor de cambio comunitario. Las intervenciones de la persona promotora de cambio deben generar en la comunidad un cuestionamiento sobre cómo deben ser los servicios y los apoyos que prestan los/as profesionales.

.- Gestor organizacional (cambio organizacional)

La modificación de la cultura organizacional exige una transformación de las organizaciones hacia un marco colaborativo que fomente el aprendizaje, la mejora continua y promueva la innovación en sus profesionales. Esto exige una mayor adaptabilidad en la auto estructuración de las tareas y permite un cambio en los roles profesionales hacia una atención más personalizada y centrada en la persona. Se hace necesario flexibilizar las tareas por parte de los equipos, ya que esto permite un cambio de roles con una mayor autonomía y con competencias más amplias relacionadas con el apoyo a las personas en su vida diaria. En este sentido, es necesario un rol que lidere y alimente esta visión, lo que implica un cambio importante en la forma en que se organizan las tareas y se gestionan los equipos. Se trata de un rol profesional que requiere liderazgo y compromiso con la calidad de la atención y el establecimiento políticas y prácticas que fomenten un ambiente de trabajo positivo y colaborativo.

.- Experto/a en detección de riesgos

Se espera que sea un/a profesional capacitado/a y especializado/a en identificar, evaluar y abordar situaciones de vulnerabilidad, interviniendo de manera preventiva.

.- Coordinador/a de bienestar y protección

Es una figura clave en torno a la implementación de planes y protocolos en el ámbito educativo, el ocio y el deporte, así como la escucha a las niñas, niños y adolescentes y sus avisos sobre cualquier tipo de violencia, y de comunicar situaciones de riesgo.

.- Coordinador/a de participación infantil y juvenil

Este rol estaría encargado de promover y garantizar el derecho de las niñas, niños y adolescentes a participar y expresar su opinión en todos los asuntos que les afectan. Su objetivo principal es fomentar la participación activa y significativa de niños y niñas, brindándoles espacios y oportunidades para que puedan influir en las decisiones que se toman en diferentes contextos, como la familia, la escuela, la comunidad y las instituciones públicas.

.- Experto/a en parentalidad positiva

Se considera como un recurso necesario, por cuanto en función de su especificidad, es posible que pueda articular de manera amplia lo concerniente a la prevención y promoción de capacidades y fortalezas en las familias que puedan encontrarse en una situación de riesgo, aquellas consideradas para el acogimiento familiar, ya sea familia ajena o extensa, así como para las familias que reintegran a la niña, niño y adolescente que ha pasado por acogimiento residencial.

.- Delegado/a de protección

Desde la LOPIVI se plantea en la descripción del mismo, que tiene una función esencial en la promoción de ambientes seguros y protectores para las niñas, niños y adolescentes, asegurando el cumplimiento de los protocolos de actuación y la prevención de situaciones de violencia. Su labor contribuye a garantizar que este grupo pueda disfrutar de actividades deportivas y de ocio en un entorno seguro y saludable.

.- Equipos para la promoción de la autonomía personal

Estos equipos están formados por profesionales de diferentes disciplinas que trabajan juntos/as para ayudar a las personas a mantener su autonomía personal y mejorar su calidad de vida. Los equipos para la promoción de la autonomía personal ofrecen servicios como la valoración de las necesidades de la persona, la elaboración de un plan individualizado de atención, el seguimiento y evaluación del plan, y la coordinación con otros servicios y recursos.

## 2.4.- El cuidado de quien cuida

El cuidado de los/as diversos/as profesionales y, en general, de las personas que apoyan y cuidan, es un aspecto fundamental en la cultura de los ACAIs. Desde este punto de vista, las organizaciones, en conjunto con las políticas públicas, son las llamadas a otorgar espacios humanizantes para los y las cuidadores/as, debiendo prestar importancia tanto a las condiciones laborales como a la formación y especialización en competencias a partir del enfoque de derechos humanos.

En los ámbitos laborales del cuidado y apoyo se presentan altos requerimientos emocionales, en donde la persona profesional se enfrenta a la gran demanda de responder asertivamente tanto a las personas que acompaña, como a las necesidades de la organización, sumándose a ello los propios estresores sociales, todo lo cual promueve el desarrollo de altos niveles de agotamiento psico-emocional, físico, e inclusive de despersonalización en las y los profesionales. Estos aspectos, repercuten ineludiblemente en la calidad de su trabajo, así como en el tipo de relación que establecerá con las personas a las que apoya o cuida.

Resulta indispensable promover espacios laborales saludables, que repercutan positivamente en la calidad de vida de los/as profesionales, fortaleciendo su salud mental, a través del desarrollo de estrategias y protocolos, e integrando, además, la formación, la promoción de estrategias de resolución asertiva de conflictos y el reforzamiento de las buenas prácticas.

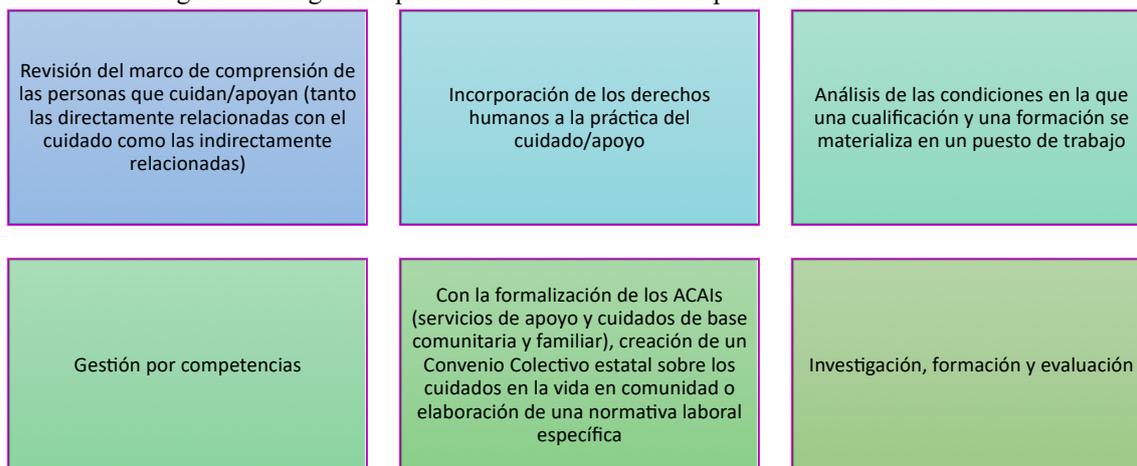
Es importante prestar especial atención a las prácticas deshumanizantes en los contextos laborales, como son una la cultura organizacional rígida, los liderazgos autoritarios o la infraestructura inadecuada.

Por otro lado, para conseguir una desinstitucionalización exitosa es necesario superar la escasez de cuidadoras/es cualificadas/os, lo que afecta la disponibilidad y calidad del apoyo y los cuidados que reciben las personas. Esta escasez en todo el mundo es constatada en el Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos del 3 de enero de 2023, donde se insta a los Estados para que realicen mayores inversiones para que el mercado laboral del apoyo y los cuidados sea atractivo para los y las trabajadores/as jóvenes y para que quienes se dedican a ello puedan disfrutar de unas condiciones de trabajo justas, seguras y dignas mediante una mejor regulación y control del trabajo.

### 3.- Identificación de itinerarios que describan los procesos de transformación hacia los nuevos roles profesionales

La transformación de los profesionales del cuidado de la *cultura de la institucionalización* hacia una *cultura en derechos humanos* requiere un abordaje multisectorial.

Figura 75. Exigencias para la transformación de los profesionales del cuidado



La cultura institucional no se reduce al espacio físico que comprende una institución localizada como pudiera ser un centro de atención residencial o un centro de día y de noche. Como ya hemos reiterado, la cultura institucional es un marco de comprensión que acepta el aislamiento de las personas, la disposición colectiva de los servicios, la falta de toma de decisiones de la persona sobre su propia vida, el predominio de los intereses de la organización sobre las necesidades de las personas y, especialmente, el uso y presencia de restricciones no justificadas en las prácticas profesionales. De esta manera, servicios como la teleasistencia o la asistencia a domicilio, o bien espacios físicos como las viviendas tuteladas, pueden reproducir este marco de comprensión. Por este motivo, la superación de la cultura institucional no se reduce a la transformación de profesionales directamente involucrados/as en las labores de cuidado, sino que implica también una revisión del marco de comprensión de los/as profesionales indirectamente

relacionados/as con el cuidado (personal dedicado al transporte, personal del servicio de limpieza, etc.), así como de otros/as agentes distintos/as, como los padres y madres de acogida, e incluso la comunidad en la que conviven las personas con discapacidad, las personas mayores, las personas sin hogar y los niños, niñas y adolescentes. En definitiva, la mera transformación de las cualificaciones, competencias y roles profesionales del cuidado resulta insuficiente.

En cualquier caso, esta transformación no radica solo en incorporar contenidos de derechos humanos a los programas formativos de las distintas cualificaciones. La cultura en derechos humanos implica una forma de actuar, una manera de dirigirse a la sociedad y participar en ella. Así, los contenidos de derechos humanos deben traducirse en realizaciones concretas. De esta manera, el mandato del artículo 4.2 de la Ley Orgánica 2/2023, de 22 de marzo, del Sistema Universitario resulta insuficiente. Incorporar en los planes de estudio universitarios competencias básicas que versen sobre respeto a los derechos humanos, a la igualdad de género o a los valores democráticos carece de sentido si estos contenidos no se materializan en las funciones o realizaciones concretas de los puestos de trabajo a los que las distintas titulaciones habilitan.

En lo relativo a la formación profesional y los certificados de profesionalidad, el legislador plantea la transformación de los profesionales del cuidado a través de dos vías. La primera de ellas, presente en el artículo 9 de la Resolución de 28 de julio de 2022, de la Secretaría de Estado de Derechos sociales, consiste en complementar las cualificaciones existentes con un certificado de profesionalidad que incorpore contenidos a la Atención Centrada en la Persona, Planificación centrada en la persona, ética aplicada, programas de inclusión, etc. Esta misma vía se plantea también en la Resolución de 24 de mayo de 2023, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, que incorpora en el Anexo II una propuesta de módulos formativos para un certificado profesional específico para la asistencia personal. Asimismo, como segunda vía de transformación, en el Anexo (artículo 19) de esta última norma se plantea la posibilidad de revisar los certificados de profesionalidad existentes para adaptarlos a los requerimientos propios de la asistencia personal. En todo caso, la transformación de las cualificaciones de los profesionales resulta insuficiente. Así, es necesario analizar las condiciones en la que una cualificación, una formación, se materializa en un puesto de trabajo. Esto implica abordar los convenios colectivos.

Con carácter general, los convenios colectivos estudiados presentan dos vicios. En primer lugar, la propuesta de puestos de trabajo que prevén en los distintos sistemas de clasificación profesional que proponen comprenden ámbitos muy amplios y heterogéneos entre sí. En segundo lugar, no especifican las vías de adquisición de las competencias generales que identifican como las más adecuadas a los distintos puestos de trabajo. Así resulta necesario un Convenio Colectivo estatal sobre los cuidados en la vida en comunidad – ya sea en viviendas colaborativas, tuteladas, o bien en el propio hogar – que equipare dentro de un mismo sistema de clasificación profesional a los distintos profesionales que requiere el enfoque de derechos humanos para las personas con discapacidad, las personas mayores, la infancia y juventud y las personas sin hogar. En este se han definir las cualificaciones más adecuadas para cada puesto de trabajo, las competencias que requiere cada uno de ellos (y sus respectivas vías de adquisición), los roles profesionales que requiere el enfoque en derechos humanos, así como prever criterios distintos a la formación para el encuadre de los profesionales en los distintos grupos profesionales. De igual manera, es necesario superar los criterios de productividad

para medir el rendimiento de los profesionales, incorporando otros indicadores como el desempeño en derechos humanos.

Otra vía a explorar para regular, aclarar y proteger las condiciones de trabajo de las personas relacionadas con los ACAIs podría ser la de establecer una regulación laboral especial. Se trata de un camino problemático porque mal realizado puede ser un elemento de estigmatización y porque en ocasiones se trata de un camino que ha servido para establecer condiciones laborales especiales en perjuicio de las personas trabajadoras. Sin embargo, dada la relevancia, presente y futura, de los apoyos y los cuidados en nuestras sociedades, podría transitarse siempre y cuando tuviera como principales ejes: a) la garantía de los derechos fundamentales y de la protección en el trabajo de los trabajadores y trabajadoras; y, b) el establecimiento de niveles de protección acordes con la relevancia de sus funciones y con la condición de las personas que tradicionalmente las llevas a cabo (mujeres y personas extranjeras), lo que puede justificar la adopción de medidas de diferenciación positiva objetivas y razonables.

En lo que se refiere a la gestión de recursos humanos, una herramienta razonable puede ser el enfoque de gestión por competencias, que fomenta un estilo de liderazgo que otorga mayor importancia al factor humano de la atención, sobre todo, cuando estas competencias están alineadas con la Atención Centrada en la Persona, destacando la singularidad y las destrezas personales de cada profesional, lo que facilita su aplicación en las actividades cotidianas. El modelo de gestión por competencias en una organización se basa en las “competencias del saber, saber hacer y ser”. En otras palabras, no se trata de clasificar al personal como un recurso genérico para la productividad, sino de evaluar lo que cada profesional puede hacer, lo que sabe hacer y lo que tiene la voluntad de hacer, identificando qué competencias se asocian con cada puesto de trabajo.

Todo lo anterior implica apostar por la investigación, la formación y la evaluación. Esta apuesta es esencial para el logro de una red de ACAIs eficiente y adaptable, que mejore la calidad de vida de las personas y que cuente con personas con habilidades y conocimientos susceptibles de poner en práctica desde un enfoque de derechos. En este punto, un correcto desarrollo de los procesos de desinstitucionalización desde un enfoque de derechos requiere de la creación de una institución que promueva, garantice, forme y evalúe.

## 4.- Empresas y proveedores

El sector empresarial es un actor importante en relación con los derechos humanos, con implicaciones directas para el sector de los servicios, por lo que se debe considerar la colaboración con empresas y proveedores en la transformación del modelo de apoyos y cuidados.

Para ello, en primer lugar, uno de los principales desafíos será conciliar el ánimo de lucro y el poder de las empresas para garantizar un trato adecuado a las personas. Otro obstáculo por superar para lograr modelos de servicios centrados en los derechos desde el sector empresarial, implica la creación de reglamentación que se desarrolle en colaboración con las personas implicadas.

El Pacto Mundial de las Naciones Unidas es una iniciativa de las Naciones Unidas que promueve la responsabilidad social empresarial y el compromiso con los derechos humanos. Es una red internacional de civismo empresarial y adhesión voluntaria que fue creada para apoyar la participación del sector privado y otros agentes sociales a fin de

promover el civismo empresarial responsable y principios sociales y ambientales universales para hacer frente a los retos de la globalización. El Pacto Mundial invita a empresas y organizaciones a adoptar diez principios basados en acuerdos internacionales y a informar sobre sus progresos en la implementación de estos principios.

Figura 76. Principios del Pacto Mundial de Naciones Unidas

Derechos humanos	Trabajo	Medio ambiente	Lucha contra la corrupción
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Principio 1: las empresas deberían apoyar y respetar la protección de derechos humanos declarados internacionalmente.</li> <li>• Principio 2: las empresas deberían asegurarse de no ser partícipes de vulneraciones de derechos humanos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Principio 3: las empresas deberían defender la libertad de asociación y el reconocimiento efectivo del derecho de negociación colectiva.</li> <li>• Principio 4: las empresas deberían defender la eliminación de todas las formas de trabajo forzado u obligatorio.</li> <li>• Principio 5: las empresas deberían defender la abolición efectiva de la mano de obra infantil.</li> <li>• Principio 6: las empresas deberían defender la eliminación de la discriminación con respecto al empleo y la ocupación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Principio 7: las empresas deberían apoyar un planteamiento preventivo con respecto a los desafíos ambientales.</li> <li>• Principio 8: las empresas deberían llevar a cabo iniciativas para fomentar una mayor responsabilidad ambiental.</li> <li>• Principio 9: las empresas deberían promover el desarrollo y la difusión de tecnologías respetuosas con el medio ambiente.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Principio 10: Las empresas deberían trabajar contra la corrupción en todas sus formas, como la extorsión y el soborno.</li> </ul>

Los proveedores desempeñan un papel crucial en relación con los derechos humanos en el contexto de las empresas y las cadenas de suministro. Sus actividades pueden tener un impacto significativo en diversos aspectos de los derechos humanos, y es responsabilidad de las empresas asegurarse de que sus proveedores respeten y protejan estos derechos.

El Código de Conducta de los Proveedores del Pacto Mundial se refiere a la extensión de los principios anteriores a las relaciones de las empresas con sus proveedores. Cuando las empresas se unen al Pacto Mundial, se les alienta a promover y comunicar estos principios en sus cadenas de suministro y trabajar con sus proveedores para garantizar que también cumplan con estos estándares éticos y de sostenibilidad. Esto implica la promoción de prácticas comerciales éticas, la protección de los derechos de los trabajadores en la cadena de suministro, la gestión sostenible de recursos y la lucha contra la corrupción.

La Red Española del Pacto Mundial ha creado un Código de Conducta basado en el anterior y que se resume en aplicar los diez principios del Pacto Mundial de Naciones Unidas y cumplir con la legislación vigente.

Así, en el ámbito de los derechos humanos y las normas laborales, especialmente, el proveedor deberá promover y respetar, entre otros, los principios siguientes:

- a) Tomar medidas razonables y hacer esfuerzos de buena fe para evitar incurrir en el abuso de los derechos humanos o en ilegalidades relacionadas con los derechos humanos.
- b) Integrar criterios de igualdad de oportunidades y no discriminación, realizando una selección, promoción, acceso a la formación y cualquier otra práctica de gestión de personas basada en el mérito profesional y en valoraciones objetivas.
- c) No permitir tipo alguno de discriminación asociado al origen étnico o cultural, sexo, identidad de género, opción sexual, discapacidad, nacionalidad, religión, edad, origen social o ideología, entre otros.

- d) Prohibir el uso del trabajo infantil, cumpliendo con todas las leyes, reglamentos y declaraciones internacionales, nacionales y locales, referidos a la edad mínima para trabajar. Prohibir el trabajo forzoso o bajo cualquier tipo de coacción.
- e) Respetar la libertad de asociación y el derecho a la negociación colectiva.
- f) Proporcionar condiciones de trabajo seguras e higiénicas y cumplir con las normativas de prevención de riesgos laborales que le sean de aplicación.
- g) Pagar salarios dignos respecto a los salarios mínimos establecidos legalmente.
- h) No permitir horarios de trabajo excesivos y favorecer la conciliación laboral.
- i) No someter a sus empleados a ningún tipo de abuso físico o verbal o cualquier otra forma de intimidación.
- j) Impedir el trato duro o inhumano en las prácticas de empleo.
- k) Cumplir con lo establecido en el Reglamento (UE) 679/16 relativo a la Protección de Datos Personales o cualquier otra normativa legal vigente sobre protección de datos que le sea aplicable por el lugar donde desarrolla su actividad.

Figura 77. Obligaciones de los proveedores relativas a derechos humanos y normas laborales

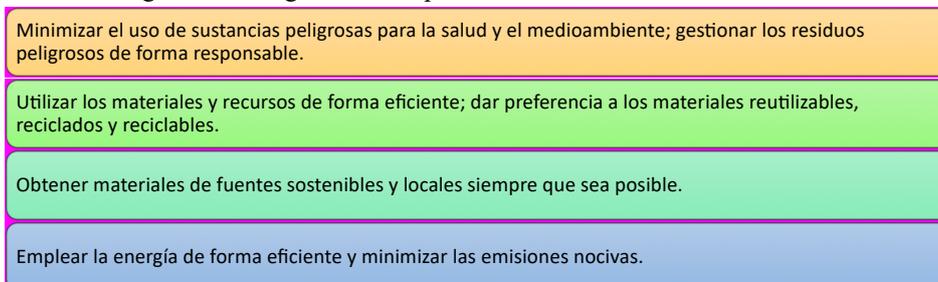


En el ámbito del medio ambiente el proveedor deberá:

- a) Minimizar el uso de sustancias peligrosas para la salud y el medioambiente; gestionar los residuos peligrosos de forma responsable.

- b) Utilizar los materiales y recursos de forma eficiente; dar preferencia a los materiales reutilizables, reciclados y reciclables.
- c) Obtener materiales de fuentes sostenibles y locales siempre que sea posible.
- d) Emplear la energía de forma eficiente y minimizar las emisiones nocivas.

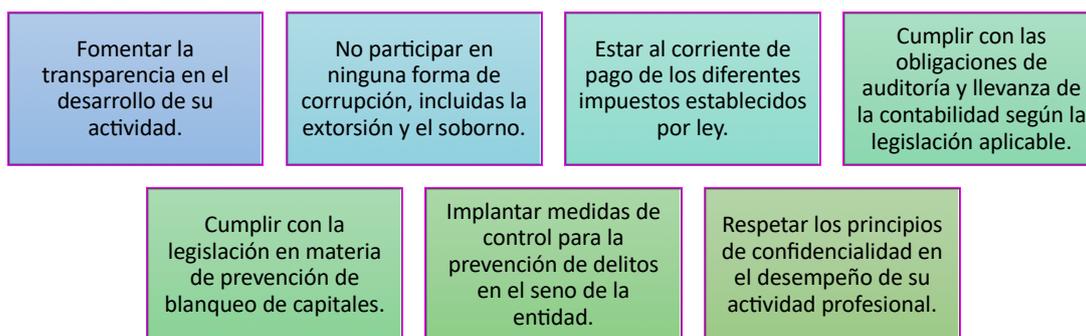
Figura 78. Obligaciones del proveedor relativas al medio ambiente



Y en el ámbito de la anticorrupción el proveedor deberá:

- a) Fomentar la transparencia en el desarrollo de su actividad.
- b) No participar en ninguna forma de corrupción, incluidas la extorsión y el soborno.
- c) Estar al corriente de pago de los diferentes impuestos establecidos por ley.
- d) Cumplir con las obligaciones de auditoría y llevanza de la contabilidad según la legislación aplicable.
- e) Cumplir con la legislación en materia de prevención de blanqueo de capitales.
- f) Implantar medidas de control para la prevención de delitos en el seno de la entidad.
- g) Respetar los principios de confidencialidad en el desempeño de su actividad profesional.

Figura 79. Obligaciones del proveedor relativas a la anticorrupción



La contratación pública no está conectada con la mejora de los servicios en sí, por lo que se recomienda que desde las políticas de contratación se exija a los proveedores de servicios una evaluación sustantiva del impacto en los derechos humanos. Además, se deben requerir regulaciones a los proveedores de servicios desde “el uso de prácticas centradas en la persona y el apoyo a la inclusión y la elección” atendiendo a la escasa implantación de este modelo, sin exclusión de otras normas dirigidas a la accesibilidad,

la salud o la seguridad. Para ello se recomienda una supervisión continua de los proveedores de servicios para valorar que cumplan con las normas pertinentes, así como políticas que garanticen este sistema de apoyos.

Por otro lado, siguiendo las recomendaciones del Relator Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, G. Quinn, (susceptibles de extender al resto de grupos diana), como posibles vías para la transformación de los servicios desde un enfoque basado en derechos se han destacado: a) crear un registro de servicios disponibles, tanto formales como informales, con el propósito de identificar áreas de necesidad no cubiertas, posibles conflictos, fuentes de financiamiento y expectativas; b) modificar las directrices de contratación de proveedores de apoyo para incentivar prácticas conforme a los derechos humanos; c) crear normas de servicio y requisitos para la concesión de licencias basados en los derechos humanos, responsabilizando a los proveedores del cumplimiento de las normas mediante la supervisión de los resultados; d) fomentar y respaldar el surgimiento de nuevas entidades prestadoras de servicios lideradas por personas en situación de vulnerabilidad que sigan los estándares y criterios de servicio conforme a los derechos humanos, y promover la iniciativa empresarial.

## 5.- Poderes públicos y ACAIs

La Red de apoyos de base comunitaria y familiar, los ACAIs, son una cuestión de derechos humanos y, por tanto, implican al Estado y a todos los poderes públicos. Son éstos los principales responsables de su configuración y de su correcto funcionamiento.

Los derechos humanos constituyen verdaderos límites para los poderes públicos quienes no solo están obligados a no violarlos y garantizarlos, sino también a promocionarlos y a remover las barreras que imposibilitan o entorpecen su satisfacción.

Como hemos visto al comienzo de este estudio, el enfoque de derechos exige un modelo de políticas públicas y de normativas, guiadas y limitadas por los derechos y, en esta línea, subraya la existencia de una obligación de respeto y protección de los derechos que, como ya vimos, en el caso de los poderes públicos (y de algunos agentes privados) es también de promoción, de reparación y, además, de rendición de cuentas.

Aunque en los ACAIs intervienen organizaciones y personas del ámbito privado, del tercer sector y del ámbito público, los responsables de su correcto funcionamiento son los poderes públicos. Esto implica la necesidad de:

- a) Reconocer los ACAIs, incorporando todas sus dimensiones (incluyendo claro está los derechos que los componen) al Derecho.
- b) Respetar los ACAIs, absteniéndose de tomar medidas que violen o menoscaben su correcto funcionamiento.
- c) Garantizar los ACAIs, estableciendo sistemas de protección y garantía que posibiliten el acceso, el disfrute y la participación de las personas en condiciones de igualdad.
- d) Financiar los ACAIs, siempre considerando que se trata de una cuestión de derechos humanos.
- e) Promover los ACAIs, adoptando medidas activas y positivas destinadas a crear condiciones que permitan su correcto desarrollo.
- f) Remover las barreras con las que se enfrentan los ACAIs, eliminando obstáculos y condiciones que dificulten o impidan su funcionamiento.

- g) Inspeccionar el funcionamiento de los ACAIs, supervisando y evaluando su calidad, eficiencia y cumplimiento de normativa.
- h) Reparar por el mal funcionamiento de los ACAIs, estableciendo medidas correctivas y compensatorias.
- i) Rendir cuentas del funcionamiento de los ACAIs, al ser los poderes públicos los principales responsables de su desarrollo.

Figura 80. Obligaciones de los poderes públicos en relación con los ACAIs



## Capítulo cuarto. Cambios jurídicos necesarios

El Derecho juega una función muy importante en la construcción del modelo de apoyos y cuidados que reciben las personas. El Ordenamiento jurídico es el instrumento que organiza y da seguridad jurídica a las estructuras y acciones de los poderes públicos que establecen el modelo, y protege y garantiza las aspiraciones y los derechos de las personas que lo utilizan.

El éxito de los procesos de desinstitucionalización requiere de la construcción de marcos legislativos sólidos que garanticen la provisión, el acceso y la financiación a los servicios de apoyo de base familiar y comunitaria que promuevan la inclusión en la sociedad y la vida independiente sobre la base de las elecciones y preferencias de las personas. Asimismo, resulta esencial la eliminación o modificación de toda la normativa que obstaculiza el avance en estos procesos.

En un escenario en que se reconoce que la cultura de la desinstitucionalización no estaría consolidada en España, se esperaría que nuevas leyes cumplan una función pedagógica, fomentando la adopción de modelos de desinstitucionalización y valorando la defensa de los derechos de todas las personas sin discriminación alguna. Siempre en el marco de la influencia que la regulación jurídica puede tener en la transformación cultural, resultaría deseable que el ordenamiento español contribuya en la consolidación de una sociedad del cuidado, es decir, aquella que pone a las personas y sus derechos en el centro.

Por tanto, un elemento clave en el camino hacia la desinstitucionalización lo constituye la revisión integral de las normas y políticas en el nivel nacional en línea con los estándares internacionales y europeos, y en consonancia con el enfoque de derechos.

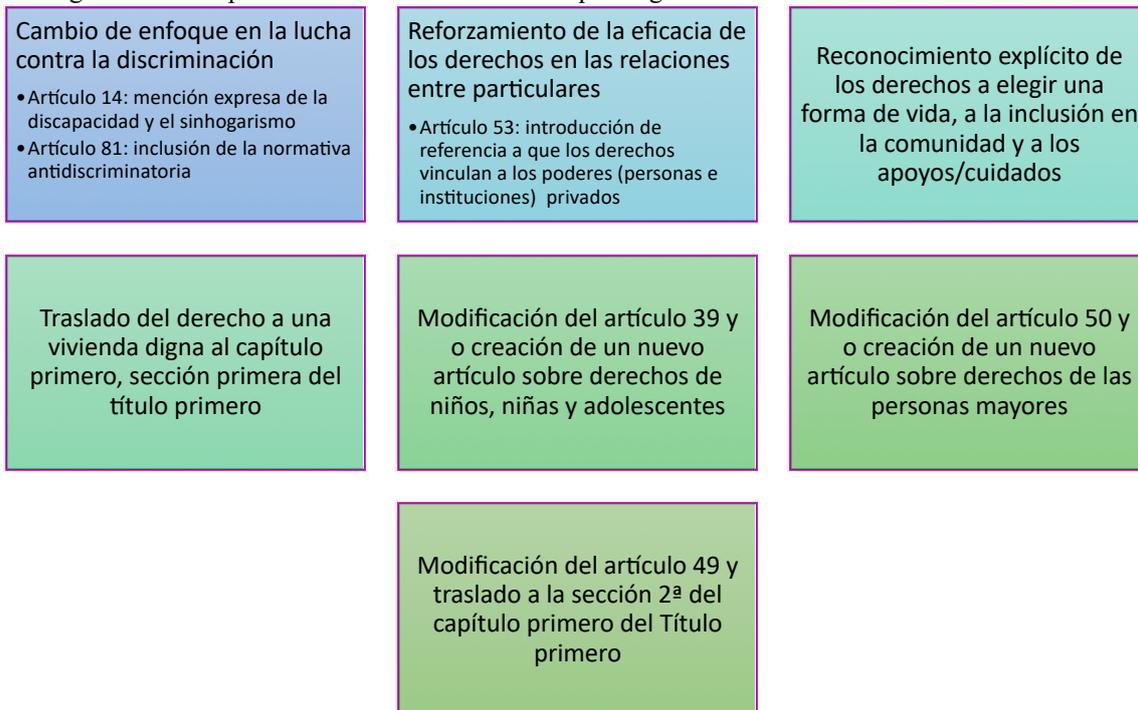
### 1.- El marco constitucional

Como se ha venido subrayando, el abandono de la cultura institucional requiere de cambios sociales profundos, esto es, de cambios culturales que tienen que ver con visiones de las personas, modos de vida, derechos, discriminaciones... Pues bien, difícilmente podrán alcanzarse un cambio cultural de ese tipo si no se coloca, la norma que sirve de referencia para todo el Ordenamiento jurídico, esto es la Constitución, en sintonía con dicho cambio.

El logro del tránsito desde un modelo de atención institucionalizada a otro basado en lo que hemos denominado como los ACAIs (servicios personalizados de apoyo de base comunitaria y familiar) necesita de normas constitucionales capaces de impactar sobre la totalidad del territorio del Estado, sobre los/as profesionales del Derecho y sobre la ciudadanía en general.

Varios son los preceptos constitucionales cuya revisión permitiría una mejor entrada del enfoque de derechos humanos en el tratamiento de los cuidados favoreciendo el desarrollo de los procesos de desinstitucionalización y la satisfacción del derecho a elegir la forma de vida y la inclusión en la comunidad.

Figura 81. Principales reformas constitucionales que exige el abandono de la cultura institucional



## 1.1.- El cambio de enfoque de la lucha contra la discriminación

La superación de la cultura institucional hace necesario un cambio de enfoque en el tratamiento que nuestra Constitución da a la cuestión de la no discriminación.

En primer lugar, es preciso introducir expresamente una alusión a los grupos poblaciones estudiados en el artículo 14 de la Constitución española, con independencia de que puedan tener cabida en la referencia final del precepto al hablar de “cualquier otra condición o circunstancia personal o social”, y así lo haya reconocido nuestro Tribunal Constitucional en relación con algunos de ellos.

También parece necesario una reforma del artículo 81 de la Constitución española que permitiera extender a su ámbito el contenido del artículo 14: “Son leyes orgánicas las relativas *a la lucha contra la discriminación*, al desarrollo de los derechos fundamentales y de las libertades públicas, las que aprueben los Estatutos de Autonomía y el régimen electoral general y las demás previstas en la Constitución” (el añadido, en cursiva).

Lo anterior, además, tendría sin duda una repercusión importante en la legislación autonómica y serviría para dar más fuerza a lo dispuesto en el artículo 149.1 de la Constitución española: “1.ª La regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales”.

Y es que las competencias exclusivas estatales en materia de igualdad se circunscriben a las condiciones básicas que sirvan para garantizar la igualdad en el ejercicio de los derechos de cada individuo, ostentando en todo caso la correspondiente preponderancia frente a la normativa autonómica en caso de conflicto. Así, sería posible

una utilización más fuerte del artículo 149,1 y a través de ésta, garantizar la igualdad de todas las personas en el ejercicio de sus derechos y en la protección contra la discriminación. Todo ello sin perjuicio de que este título competencial es, de acuerdo con reiterada jurisprudencia constitucional, autónomo, positivo y habilitante, pero no legitima al Estado para realizar un diseño completo y acabado del régimen jurídico, que prohíba toda divergencia autonómica.

## **1.2.- El reforzamiento de la eficacia de los derechos en las relaciones privadas**

La superación de la cultura institucional no podrá lograrse si no somos conscientes de que los derechos no están solo en el espacio público sino también en el privado, y un paso para lograrlo consiste en llevar al texto constitucional esta idea de manera explícita. En este sentido será oportuno añadir una referencia a los poderes privados en el artículo 53 de la Constitución española: “Los derechos y libertades reconocidos en el Capítulo segundo del presente Título vinculan a todos los poderes públicos *y privados*” (la cursiva sería el añadido).

## **1.3.- Reconocimiento explícito de los derechos a elegir una forma de vida, a la inclusión en la comunidad, a los apoyos/cuidados y a la participación en su configuración**

A lo largo del estudio hemos subrayado la importancia de cuatro derechos que son esenciales para el desarrollo de una vida buena en la comunidad: el derecho a elegir una forma de vida, el derecho a la inclusión en la comunidad, el derecho a los apoyos/cuidados (el derecho a los ACAIs) y el derecho a la participación en su configuración. Se trata de derechos que, sin embargo, salvo en la normativa de alguna CCAA, no poseen un reconocimiento explícito. Pues bien, urge que ese reconocimiento se lleve a cabo a nivel estatal, lo que puede hacerse bien dentro de las normas que se refieran a cada uno de los grupos diana, bien con una proclamación en la normativa general.

## **1.4.- Derecho a la vivienda**

Otro de los derechos que aparecen reiteradamente en el estudio es el derecho a la vivienda. Ciertamente debemos reconocer que, en España, la amplia regulación de este derecho no se ha traducido en su debida protección. De esto dan cuenta varias condenas impuestas a España por parte del Comité de Derechos económicos, sociales y culturales por vulnerar el derecho a la vivienda. El Comité ha conminado a España en reiteradas ocasiones (por ejemplo, a través de ocho sanciones en la década 2012-2022) a que tanto su legislación como la aplicación de la misma se adecuen a las obligaciones adquiridas a nivel internacional. En un sentido similar, el propio Tribunal Constitucional Español reprochó la pasividad del legislador estatal al regular el derecho a la vivienda.

El 24 de mayo de 2023, se ha dado un paso importante en esta línea con la aprobación de la Ley 12/2023, por el derecho a la vivienda. Sin embargo, sería importante reforzar el contenido constitucional de este derecho bien de manera conjunta con otros derechos sociales bien de forma individualizada.

## 1.5.- Cambios en los artículos de la Constitución que hacen referencia a los grupos poblacionales estudiados

### .- El artículo 49: los derechos de las personas con discapacidad

Debe reformarse el art. 49 CE. Si bien desde 2018 se está discutiendo un proyecto de ley para la modificación de este precepto, el texto planteado se considera insuficiente, entre otras razones, por no hacer mención explícita a la accesibilidad y porque las alusiones a la autonomía personal y a la inclusión social, debería ir acompañadas de la vida independiente y, con ella de una referencia a los apoyos y la asistencia. Asimismo, sería conveniente mencionar la atención integral y la atención temprana.

En todo caso, si se pretende incorporar la discapacidad al discurso de los derechos, sería además necesario trasladar el art. 49 a la sección 2ª del Capítulo segundo del Título Primero, haciéndolo salir del Capítulo dedicado a los “Principios Rectores de la política social y económica”, reforzando así su garantía.

### .- El artículo 50: los derechos de las personas mayores

No cabe duda que una de las reformas más necesarias en materia de derechos de personas en situación de vulnerabilidad tiene que ver con el artículo 50. Además de lo que acabamos de señalar sobre la situación del art. 49 en la estructura constitucional (y que sería extensible al art. 50), es absolutamente imprescindible abrir la mirada constitucional hacia las personas mayores, reclamando para ellas, más allá de pensiones y servicios sociales, la eficacia completa de sus derechos fundamentales y su no discriminación.

## 2.- El marco legal

En el ámbito legal es posible agrupar las actuaciones a realizar en dos categorías: reformas y nuevas normas.

Figura 82. Reformas legales necesarias

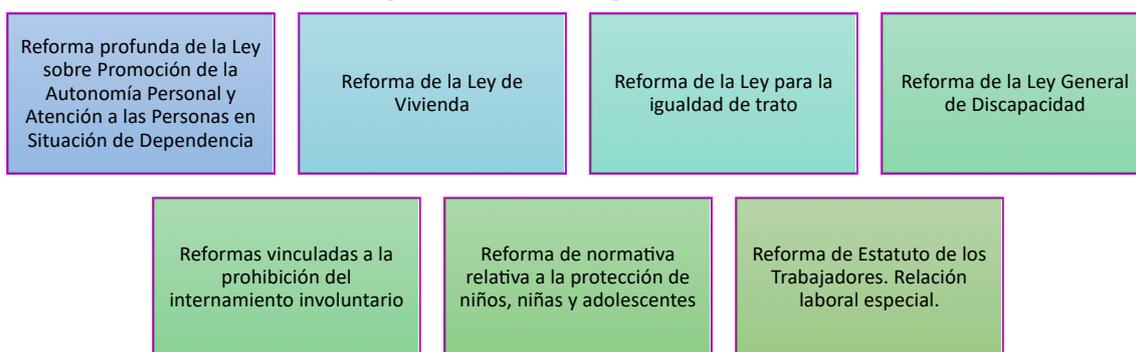
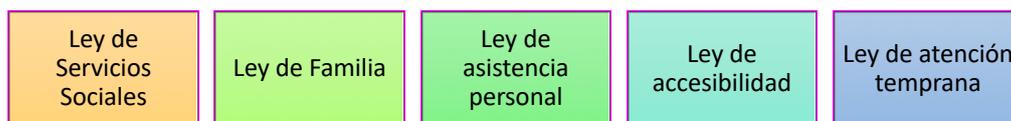


Figura 83. Nuevas leyes necesarias



## 2.1.- Algunas reformas necesarias

En primer lugar, resulta necesario modificar algunas de las normas directamente implicadas en aspectos esenciales de los cuidados y los apoyos.

### 2.1.1.- La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia

Una reforma profunda de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia debe realizarse combinando la mirada centrada en la persona en situación de vulnerabilidad y con la mirada centrada en la comunidad. Por eso, debe incluir o hacerse en colaboración con otras actuaciones destinadas a la transformación de la comunidad y a la participación de las personas en ella.

De manera muy general la reforma debería: a) incorporar grupos de personas no contemplados en la ley anterior como las personas en situación de sinhogarismo; b) establecer claramente un enfoque de desinstitucionalización; c) desarrollar un enfoque basado en derechos humanos, que reconozca los apoyos, cuidados y acompañamiento como un derecho humano; d) incorporar perspectiva de género; e) garantizar el derecho subjetivo a la asistencia personal, cuya protección es indispensable para la autonomía de las personas en situación de dependencia y vulnerabilidad; f) optimizar las soluciones que ofrecen las nuevas tecnologías, la inteligencia artificial y la digitalización; g) proporcionar un marco normativo estable e integrador, coherente con el resto del ordenamiento jurídico español y con la normativa de la Unión Europea.

En este punto resulta esencial el abandono de la perspectiva médica y asistencialista, abordando la nueva regulación desde una mirada integral y centrada en la persona que apoye el proyecto de vida de cada persona, respete el derecho a elegir y controlar los apoyos que se precisan para el desarrollo de una vida independiente, y preste atención a la dimensión personal y emocional del cuidado.

En este sentido, debe revisarse la definición de las situaciones de dependencia, los grados y baremos de dependencia y reemplazarse el concepto de actividades básicas de la vida diaria por el de actividades fundamentales, incluyendo otras no recogidas en la primera. También debería adaptarse la regulación a la reforma en materia de capacidad jurídica.

Resulta necesario ampliar, flexibilizar y diversificar el catálogo con nuevos servicios y prestaciones orientadas a la vida en la comunidad, a facilitar los apoyos y cuidados en la vivienda y entorno próximo de la persona, y a prevenir itinerarios de institucionalización. La incorporación del derecho a los ACAIs y su proyección en el catálogo de servicios resulta fundamental.

Se debe avanzar hacia un modelo de atención integrada en el entorno domiciliario, redefiniendo y transformando la asistencia en el domicilio. Debe haber un incremento muy importante de la atención domiciliaria en cuanto a coberturas e intensidades y establecerse nuevas fórmulas de apoyo en el domicilio (SAD intensivo, SAD de respiro, SAD nocturno, visitas preventivas sistemáticas, servicios de rehabilitación y fisioterapia, etc.).

Es fundamental modificar el régimen de incompatibilidades de prestaciones y servicios posibilitando su combinación y personalización para atender las necesidades de apoyo de las personas, incluso las necesidades más complejas. Y también lo es extender el reconocimiento del derecho a recibir prestaciones y servicios a las personas extranjeras con residencia en España.

Figura 84. Algunos de los cambios necesarios en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal



La reforma debe solucionar otros problemas actuales del sistema mediante las siguientes medidas: aumentar la financiación del sistema hasta al menos el 2,5% del PIB como recomienda la Comisión Europea; acabar con las largas listas de espera; publicaciones de estadísticas oficiales periódicas sobre los recursos existentes en las residencias; aprobar una regulación clara del régimen de autorizaciones de los centros, con una serie de características que vayan en la línea de un modelo desinstitucionalizador; y mejorar la capacitación de los profesionales en las formas en que se prestan el cuidado incidiendo en habilidades como la atención, la confianza, la confidencialidad, la conciencia, la competencia o la cualificación.

### **2.1.2.- La Ley de Vivienda**

A pesar de que, como ya hemos señalado, la nueva Ley de Vivienda constituye un paso importante para el abandono de la cultura institucional y el desarrollo de procesos de desinstitucionalización, sería importante introducir en ella una medida relacionada con la habilitación de vivienda para la vida en comunidad de personas que viven en instituciones o que están en riesgo de institucionalización. Y también, introducir criterios que garanticen la accesibilidad y la disponibilidad de viviendas como recurso básico para la vida en comunidad.

Esta actuación debe ir acompañada de un impulso para la adopción de una Directiva europea sobre el derecho incondicional a la vivienda para todas las personas, garantizando el acceso inmediato e incondicional a un alojamiento de emergencia seguro, protegido y digno y un apoyo adecuado, que permita el acceso a los derechos fundamentales, sin discriminación por ningún motivo.

### **2.1.3.- La Ley de enjuiciamiento civil (y de otras normas relacionadas) en materia de internamiento involuntario**

Ciertamente, la inmensa mayoría de los ordenamientos jurídicos nacionales incluyen regulaciones que establecen formas especiales de privación de la libertad aplicables sobre la base de la existencia de una discapacidad real o percibida (y, singularmente, sobre la base de una discapacidad intelectual, psicosocial o de otras discapacidades cognitivas). Entre las formas más extendidas de privación de la libertad específicas para las personas discapacidad se encuentra el internamiento forzoso o involuntario en centros de salud mental o en instituciones asistenciales, medida habitualmente justificada en la protección de las propias personas con discapacidad, en la atención de sus necesidades médicas y/o de cuidado o en la protección de los derechos de terceras personas. Conviene señalar, por otro lado, que, el internamiento no voluntario también afecta de forma desproporcionada a las personas mayores.

El internamiento no voluntario se plantea en la legislación española (en el artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil) como una forma especial de privación de la libertad por razón de discapacidad que asume, además, el denominado enfoque de estatus, en la medida en que alude directamente al “trastorno psíquico” como condición para la adopción de la medida. De esta forma, se enfrenta de manera directa con el derecho a la libertad de las personas con discapacidad consagrado en el art. 14 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), y con otros derechos

reconocidos en su articulado, como ha destacado el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En efecto, la actual regulación del internamiento no voluntario instituye una discriminación por motivos de discapacidad -y por tanto una vulneración del artículo 5 CDPD-, al establecer un supuesto específico de privación de la libertad aplicable exclusivamente a las personas con cierto tipo de discapacidades, en unas condiciones que resultan perjudiciales en relación con el tratamiento que recibe el resto de la ciudadanía y que suponen la sustitución de la persona en la toma de decisiones sin que se prevea, además, la prestación de apoyo -violándose, así, el art. 12 CDPD-. Además, su aplicación, en la práctica, da lugar a la vulneración de otros derechos reconocidos en la CDPD. En particular, los tratamientos médicos involuntarios, rutinariamente aplicados en los internamientos forzosos, no respetan el derecho de las personas con discapacidad al consentimiento libre e informado (art. 25 CDPD) y afectan a su derecho a la integridad personal (art. 17 CDPD); algunos tratamientos médicos involuntarios especialmente invasivos y otras intervenciones coercitivas pueden implicar tratos inhumanos, degradantes o incluso tortura (art. 15 CDPD) y no existen suficientes mecanismos de control para evitar prácticas abusivas (art. 16 CDPD). Finalmente, el sistema español no dispone de los recursos socio-sanitarios suficientes que eviten las situaciones de desatención que abocan a las personas con discapacidad a la institucionalización forzosa y que hagan realidad su derecho a la vida independiente y a ser incluidas en la comunidad (art. 19 CDPD).

A la vista de todo ello, resulta palmaria la necesidad de revisar la legislación española en materia de internamiento no voluntario desde los parámetros que impone la Convención y tomando como referencia el concepto de urgencia vital. Esta revisión debe realizarse junto a una reformulación del sistema de salud mental que establezca una Red de Atención Integral Psicosocial. En todo caso, es necesario derogar el artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil y modificar leyes como la Ley de la Jurisdicción Voluntaria, la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad, la Ley General de Sanidad o la Ley de Autonomía del Paciente.

#### **2.1.4.- La Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor (y de otras normas relacionadas) en materia de contenciones de niños y niñas**

Partimos del hecho de que un entorno de acogimiento residencial es distinto al familiar. En las familias de origen, las pautas y modos de relación son establecidos por los progenitores o cuidadores/as, están generalmente basadas en su cultura, valores y tradiciones familiares, y configuran una dinámica familiar. En el acogimiento residencial, el personal tiene la responsabilidad de asegurar el bienestar y desarrollo integral de un grupo de niños, niñas y adolescentes, lo que exige una adecuada gestión institucional del cuidado. En este sentido, es entendible e incluso esperable que se establezcan ciertas reglas que hagan factible y adecuado el cuidado de la pluralidad de personas residentes, para lo cual adquiere relevancia asegurar un ambiente seguro y organizado, pero que no puede descuidar el interés superior de cada niño, niña o adolescente. Sin embargo, la pervivencia de recursos con rasgos propios de la cultura institucional, nos conmina a poner especial atención en ellas, a fin de detectar prácticas restrictivas justificadas en la protección.

Es importante resaltar que, aun cuando es fundamental contar con un marco legal y actuar dentro de aquel, esto no es suficiente. Incluso cuando la restricción esté justificada en la ley, esta no debe ser aplicada por más del tiempo o involucrar más fuerza que la razonablemente necesaria. Además, se deben centrar los esfuerzos en dos puntos que no parecen estar lo suficientemente tratados en la legislación: identificar las causas que derivan en situaciones críticas que ameritan la adopción de medidas restrictivas por razones de seguridad, y fortalecer las vías alternativas o complementarias (sean estas paralelas, previas, coetáneas o posteriores) de manejo del evento que amerita, en principio, una restricción.

El tratamiento jurídico a la infancia y juventud con barreras de conducta en la legislación estatal tiene importantes tintes tutelares, estigmatizantes y disciplinarios, que se manifiestan en la tolerancia de medidas más restrictivas basadas en su *perfil*. Al respecto, urge hacer hincapié en la necesidad de centrarse en las necesidades de cada niño, niña y adolescente en concreto, y dar preferencia a estrategias preventivas y respetuosas con los derechos fundamentales.

Si bien existen algunas medidas restrictivas de tipo biológico que pueden llegar a ser necesarias ante un riesgo de daño inminente a la salud personal del niño, niña o adolescente o de terceros, su uso debería ser acorde a los criterios generales que hemos señalado en este estudio.

El personal que trabaja en centros de protección a menudo se siente sobrepasado por las situaciones de violencia entre pares o hacia las personas profesionales, sobre todo en aquellos centros que reciben niños, niñas y adolescentes con conductas especialmente desafiantes. Dado que los malos tratos nunca son tolerables, es imperativo asegurar que estos establecimientos sean ambientes seguros y protectores. No proveer espacios de protección puede implicar la revictimización de quienes ya han experimentado vivencias marcadas por experiencias dolorosas, esta vez, de parte del organismo encargado de brindarles protección.

Resulta necesario revisar críticamente la normativa legal e infralegal (estatal y autonómica) aplicable al cuidado residencial de niños, niñas y adolescentes, y especialmente las que establezcan o permitan diversas formas de restricciones a sus derechos. Así, es posible apuntar las siguientes medidas:

- Reformar la ley para que las contenciones procedan solo en caso de amenaza a la integridad física de personas, y no para proteger instalaciones y objetos, reforzando así su estricta excepcionalidad; y eliminando los supuestos de intento de fuga y resistencia activa en los centros específicos para niños, niñas y adolescentes con conductas problemáticas.
- Exigir personal con conocimientos en la aplicación de las medidas de seguridad y formados en derechos de la infancia para gestionar situaciones de conflicto o crisis, en los centros de protección de niños, niñas y adolescentes.
- Dar un mayor protagonismo a la aplicación de las medidas de desescalada ante situaciones que amenacen la convivencia y la seguridad en los centros de protección, ampliando sus estrategias (lenguaje no verbal, escucha activa, etc...).
- Incorporar el manejo *ex post* del evento, sobre todo desde el punto de vista psicosocial. La utilización de medidas restrictivas puede llegar a ser un suceso sumamente estresor, violento y traumático, más si se hace uso de la fuerza. Por eso, evaluar y discutir el episodio crítico en un equipo interdisciplinario de profesionales involucrados con el proceso de intervención del niño, niña o adolescente, que tenga en cuenta sus necesidades, sentimientos, experiencia y

opiniones, es fundamental con miras a tomar las medidas y vías de acción necesarias para reparar el posible impacto de la medida en la persona afectada, sobre todo en un entorno que debiese ser protector.

- Protocolizar los procesos. La gran variedad de principios a la hora de evaluar la procedencia y llevar a cabo una correcta aplicación de las medidas restrictivas exige tener en consideración las circunstancias del caso a caso y responder — muchas veces— en cuestión de segundos. Esto subraya la suma relevancia de la protocolización de estos procesos para la prevención y manejo de situaciones críticas, con un enfoque de derechos de la infancia. Esto no solo protege a los destinatarios de estas prácticas, sino que también beneficia al *staff* que cuenta con lineamientos y las herramientas básicas para afrontar casos altamente complejos.
- Establecer medidas destinadas a concienciar a los servicios de protección social acerca del potencial dañino de las medidas restrictivas, especialmente en los entornos residenciales y en poblaciones con necesidades psicosociales especiales.
- Asegurar la participación de niños, niñas y adolescentes, así como los jóvenes ex tutelados, en el desarrollo de alternativas a los distintos tipos de restricciones que se han revisado en el presente informe. Esto es elemental, no solo porque constituye un derecho en sí mismo sino porque permite brindar una respuesta personalizada y, a nivel macro, es la mejor forma de conocer las necesidades, deseos y desafíos que presentan aquellos a quienes se dirige el sistema de protección.

### **2.1.5.- La Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social**

Es necesario elaborar una nueva Ley general de los Derechos de las Personas con Discapacidad que supere las limitaciones del texto actual. Esta ley debería incorporar una mención expresa a la accesibilidad universal como derecho, asumiendo el sentido amplio de la accesibilidad, y diferenciarlo del derecho a la vida independiente. En la regulación de este derecho tendrían que incorporarse todos los contenidos del art. 19 CDPD el derecho a elegir cómo y con quién vivir, el derecho a contar con apoyos de base comunitaria elegidos por la persona y la accesibilidad de los servicios generales. También la asistencia personal debería reconocerse como un derecho en esta Ley general.

Debería ampliarse el catálogo de servicios sociales para las personas con discapacidad, por ejemplo, con nuevas fórmulas de vivienda con apoyo en la comunidad o con tecnologías o productos de apoyo. Y en este punto, sería necesario incorporar principios claramente orientados a la desinstitucionalización y acordes con el modelo de cuidado basado en los derechos. En conexión con lo anterior la LGDPD debería prohibir expresamente el uso de contenciones y sujeciones en todos los servicios de apoyo en el ámbito de la discapacidad, así como cualquier restricción arbitraria de la autonomía.

### **2.1.6.- El Estatuto de los Trabajadores y otra normativa en materia de profesionales y cuidadores/as**

Un aspecto fundamental a regular tiene que ver con las personas que llevan a cabo los apoyos y cuidados. En este punto, la regulación jurídica actual resulta caótica. Debe

realizarse una reforma profunda que tenga como principal objetivo ordenar, organizar y sistematizar, siempre desde un enfoque de derechos.

Con carácter general, esta reforma debe basarse en: (1) una política de personal desde los derechos humanos, con calidad en el empleo y una clara identificación de límites profesionales; (2) participación de todos/as los/as agentes; (3) interacción comunicativa entre los distintos actores para la organización de la institución y su apertura a la comunidad; (4) equilibrio entre lo social y lo profesional, entre el factor humano y los resultados que se espera conseguir; (5) trabajo en red, interacción entre profesionales con roles que trasciendan las disciplinas (roles transdisciplinarios), con presencia de equipos equilibrados en lo social y lo sanitario; (6) apertura a la diversidad, las personas destinatarias de los servicios deben participar activamente en las organizaciones; (7) aprendizaje constante y específico de los/as profesionales con resultados tangibles para conseguir un nuevo paradigma científico y ético que tenga como punta de flecha los derechos humanos; (8) visión sistémica, holística y ecológica de las organizaciones y de la comunidad; (9) innovación, desarrollo tecnológico y apertura/predisposición al cambio; (10) liderazgo claro.

Es necesario elaborar un estatuto jurídico para las personas que trabajan en ACAIs realizando desarrollos normativos que permitan desplegar un sistema de apoyos. Dos son las estrategias normativas a seguir: a) realizar un convenio colectivo estatal sobre los apoyos y cuidados en la vida en comunidad, que equipare dentro de un mismo sistema de clasificación profesional a los distintos profesionales que requiere la Cultura en DDHH; b) llevar a cabo una reforma del estatuto de los trabajadores y elaborar una normativa estatal especial para quienes realizan estas funciones.

También parece necesario modificar el Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de personas en situación de dependencia y adoptar medidas para asegurar la suficiencia de sus ingresos y su reinserción en el mercado laboral (mediante cursos de formación o incentivos a la contratación).

### **2.1.7.- La Ley integral para la igualdad de trato y la no discriminación**

No cabe duda de que la Ley integral para la igualdad de trato y no discriminación es un gran paso adelante en la lucha contra la discriminación. Ahora bien, sería importante reformar esta norma que la falta de apoyos en la comunidad fuera considerada como una discriminación.

## **2.2.- Algunas leyes necesarias**

Junto a la reforma de las leyes antes señaladas, los procesos de desinstitucionalización desde un enfoque de derechos requieren de la elaboración de nuevos marcos normativos.

### **2.2.1.- Ley de Servicios Sociales**

Es necesario adoptar una Ley estatal de servicios sociales que promueva la transformación del modelo de intervención poniendo a la persona en el centro y de lugar a la definición de unas áreas de intervención y a la adopción de un catálogo mínimo de

servicios, aprovechando las mejores experiencias de las CCAA, con un carácter más innovador y acorde con la exigencia de desinstitucionalización, aumentando la importancia de los servicios de prevención, dando más relevancia al acompañamiento comunitario y a los servicios a domicilio y apostando por la transformar la oferta residencial en centros en viviendas con apoyo u otros modelos comunitarios. Esta Ley debería impedir la construcción de recursos residenciales basados en la cultura institucional y realizar una especial atención al modelo de los ACAIs.

Las Leyes de las CCAA también deberían incidir en este enfoque y modernizar (y adoptar) catálogos de servicios orientados a la desinstitucionalización. Estos servicios deberían configurarse, en todo caso, como prestaciones garantizadas.

En todo caso, sería aconsejable establecer previsiones normativas que permitieran integrar los servicios de atención a la dependencia y los servicios sociales de mejor forma y a través de la “compactación” de los apoyos que precisa la persona en un expediente único y su gestión en una ventanilla única. Se trataría de articular en un paquete coherente e integrado el conjunto de los servicios y apoyos –sociales, sanitarios, comunitarios, etc.– que precisan las personas para seguir viviendo en sus domicilios.

En definitiva, la Ley debería definir conceptos, fijar estándares respecto a los modelos de intervención y sus responsables, uniformar objetivos y promover el aseguramiento de recursos a los servicios sociales.

### 2.2.2.- Leyes integrales

Parece necesario crear leyes integrales con perspectiva de derechos y no discriminación.

Así, sería oportuno aprobar una Ley Integral de Derechos y No Discriminación de las Personas Mayores. Sería la primera ley de protección jurídica de las personas mayores en España, si bien existen algunas leyes y aproximaciones autonómicas. El anclaje podría partir de las conclusiones del Informe de ponencia del Senado sobre envejecimiento (2020).

En el ámbito de las personas sin hogar parece necesaria la creación de una ley en basada en el Acuerdo Marco del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Un aspecto importante de la ley sería la creación del Defensor de la vivienda, como institución pública con la tarea de promover y proteger los derechos de vivienda.

En el caso de los niños, niñas y adolescentes se posee ya un conjunto de normas que permiten abordar su situación, si bien, como ya hemos señalado, es necesario realizar algunas reformas.

### 2.2.3.- Ley de familia

Hemos subrayado en reiteradas ocasiones la importancia de la familia como red de apoyo y, al mismo tiempo, la necesidad de que ésta se desarrolle fuera de aquello que servía para identificar la cultura institucional y con una perspectiva abierta a la diversidad de las realidades familiares.

Pues bien, es necesaria la aprobación de una ley que, desde el enfoque de derechos, garantice el reconocimiento jurídico de los distintos tipos de familias y su protección, su papel como red de apoyo y los derechos y obligaciones de las personas que

las componen. Esta ley debe prestar especial atención a las situaciones de vulnerabilidad y atender a las particularidades de cada grupo objeto de estudio.

#### **2.2.4.- Otra legislación nueva**

Además de las normas anteriores que se refieren a elementos clave de los procesos de desinstitucionalización, es posible destacar la necesaria elaboración de otras tres normas que se refieren a aspectos también sustanciales.

##### **.- Ley de Asistencia Personal**

La relevancia de los apoyos y cuidados requiere de la consideración de estos como un derecho, y esto exige a su vez la aprobación de normativa que los desarrolle. Pues bien, uno de los desarrollos necesarios debe proyectarse en la regulación de una de las herramientas que, además de constituir uno de los roles profesionales esenciales del cambio de modelo de cuidados, es absolutamente necesaria para el disfrute de los derechos: la asistencia personal.

La aprobación de una ley sobre asistencia personal que, entre otras cosas, aclare su significado como derecho, estableciera su alcance, las funciones de la asistencia y el marco jurídico en el que se desenvuelven las relaciones entre la persona que asiste y la que es asistida, resulta fundamental.

##### **.- Ley de Atención Temprana**

También es necesario elaborar una Ley estatal de atención temprana, inspirada en el enfoque de derechos, en la que la atención temprana sea considerada como un derecho y se cree una red de atención temprana distribuida por todo el territorio nacional en la que intervengan sanidad, educación y servicios sociales de manera coordinada y se garantice una atención mínima.

##### **.- Ley de accesibilidad universal**

Y, por último, es necesaria también una Ley de accesibilidad universal que complemente la visión de ésta, mantenida en el Real Decreto 193/2023, de 21 de marzo, por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público.

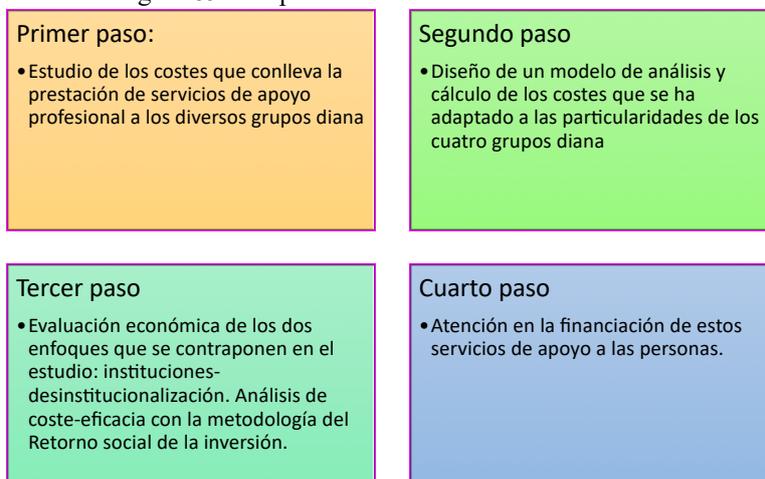
La relevancia de la accesibilidad universal y su consideración como derecho, requiere de una ley que aclare su relación con el diseño universal y los ajustes razonables, que desarrolle su proyección más allá de los tradicionales ámbitos de accesibilidad y que establezca consecuencias acordes con su importancia, en el caso en el que esta no se vea satisfecha.

## Capítulo quinto. Metodologías para el análisis y gestión de los costes asociados a la prestación de servicios a las personas

Un análisis de las implicaciones de la desinstitucionalización en el modo en que se presupuestan y financian los servicios de apoyo a las personas, implica contraponer dos modelos (institucionalización versus desinstitucionalización) que tienen unas bases y necesidades de recursos diferentes. Por eso, resulta fundamental, a efectos de hacer comparaciones adecuadas, identificar la unidad de análisis. Desde un inicio entendemos que esta unidad de análisis es el servicio prestado a la persona (o intervención).

Ante las dificultades encontradas para acceder a la información sobre la estructura de costes de las instituciones y de los servicios de apoyo a las personas, se ha optado por desarrollar una metodología que pueda ser útil a futuro tanto para el análisis como la gestión de los costes asociados a la prestación de servicios a las personas.

Figura 85. Los pasos de nuestro análisis económico



La escasez de información ha sido un tema recurrente en prácticamente todas las entrevistas y reuniones que hemos mantenido con profesionales del sector, expertos académicos en el tópico, consultores e incluso personas en las distintas Instituciones gubernamentales. En algunos casos, se nos hizo petición expresa para hacer constar la necesidad de información en el trabajo, de cara a servir para futuro como vía de entrada o facilitar el acceso a la información (hoy en día poco disponible y poco transparente).

En efecto, la experiencia a largo del desarrollo de este estudio nos motiva a hacer un llamamiento a las instituciones y autoridades políticas competentes para que la información que esté disponible se canalice para las personas que se dediquen a estudiar este ámbito. En paralelo se deberían desplegar medios para recopilar más datos e información que permita obtener conclusiones sobre costes y beneficios de las actividades propias de la cultura institucional, en primer lugar, y, posteriormente, de las basadas en derechos humanos. Obtener este tipo de información no sólo ayudará a analizar los costes vinculados a la prestación de servicios a las personas, sino que será fundamental para tomar las mejores decisiones.

## 1.- Los costes asociados a la prestación de servicios a las personas

Un primer paso para identificar y cuantificar los costes de los servicios de apoyo a las personas es llevar a cabo una clasificación natural de los costes a partir de la información proporcionada por la contabilidad financiera (esto es, las Cuentas Anuales).

En concreto, a partir de la Cuenta de Pérdidas y Ganancias podremos tener una percepción de la estructura de costes (globales) de cada institución. De esta forma, si bien aún no podremos valorar el coste de las actividades y servicios desempeñados, sí tendremos el volumen de las grandes partidas de costes (por su naturaleza). La partida de coste más relevante será siempre la de personal. Bajo este epígrafe global se recogerán tanto los costes del personal de atención directa (personal médico, fisioterapeutas, psicólogos/as, ATS, auxiliares...) que diferirán en cada grupo objeto de análisis; el personal de cocina; mantenimiento; dirección y administración de la institución. Supone, en media, el 77,5% de los costes totales, superando en todos los casos examinados el 60%.

Otro concepto de coste significativo será el relativo a la adquisición de bienes o aprovisionamientos. Bajo este concepto general quedarán recogidas las adquisiciones de factores tan heterogéneos como son los alimentos, el material de oficina, los recambios, material de limpieza o el material sanitario. Supone aproximadamente un 9,5% de los costes totales.

También se podrá identificar el coste de ayudas, tanto monetarias como no monetarias, que se conceden a personas y sus familias.

Los costes de servicios aglutinan aspectos como los suministros (luz, agua, gas...), alquileres, transportes, reparaciones, seguros, servicios exteriores, etc. Supone aproximadamente el 10% de los costes totales.

Las amortizaciones del inmovilizado será otra partida fácilmente identificable. En este sentido, se observarán diferencias entre instituciones en función de la propiedad del inmueble, así como de la sofisticación de las infraestructuras necesarias para atender a las diferentes necesidades de las personas. Suponen un 3% aproximadamente del total de costes.

Aunque su peso no será el más relevante (especialmente de cara a la valoración del coste de los servicios prestados), también podremos identificar de forma separada el volumen de los costes financieros.

Con todo, se podrá llegar a valorar el coste total de una institución, así como el coste medio de sus plazas y usuarios. Adicionalmente, se podrá identificar el peso relativo que supone cada concepto de coste (según clasificación por naturaleza contable).

El segundo paso, y el más difícil, consiste en la asignación de los costes anteriormente descritos (por naturaleza contable) al objeto de coste: los servicios de apoyo a las personas. Para asignar y hacer un cálculo adecuado de los costes de los servicios a las personas, lo óptimo sería entender el funcionamiento de las instituciones (o vías alternativas a una institución) e identificar el coste de las actividades desempeñadas. Esta identificación de los costes se debería efectuar a partir de la información proporcionada por las propias instituciones (p.e. centros residenciales) o los proyectos alternativos de desinstitucionalización. Con ello se podría efectuar un análisis que no estaría basado en estimaciones de expertos o en datos indirectos, sino que podríamos utilizar datos reales asociados a la intervención o prestación del servicio a la

persona. Esa información provendría de la propia contabilidad de la institución (el primer paso descrito en el bloque anterior), documentación presentada a entidades gubernamentales (p.e. gobiernos autonómicos) a efectos de obtención de subvenciones o, principalmente, de su propia información interna (a obtener de los profesionales dedicados a la prestación del servicio). Ello permitiría calcular el coste total y un coste medio por residencia para luego traducirlo a coste por plaza o, incluso, por residente.

La identificación de las actividades que se desempeñan en las instituciones (o en proyectos de desinstitucionalización) es fundamental dada la heterogeneidad presente entre los cuatro grupos de estudio. De forma general, las actividades que darían lugar a los costes de las instituciones son las siguientes:

- Atención directa. Se estarían recogiendo esencialmente los costes de las personas trabajadoras que atienden directamente a los residentes. Se estaría abarcando desde personal médico y sanitario (personal médico, enfermeros/as/ATS), pediatras, psicólogos/as, fisioterapeutas, asistentes sociales, formadores/as, personal técnico en animación sociocultural, auxiliares, etc.
- Cocina. Se pueden identificar tres tipos de costes: a) Personal (retribución de cocineros/as y asistentes de cocina); b) Alimentos y material; c) Servicios subcontratados.
- Limpieza y lavandería. Se pueden identificar tres tipos de costes: a) Personal (remuneración del personal de limpieza y lavandería); b) Adquisición de productos de limpieza y lavandería; c) Servicios subcontratados.
- Mantenimiento. Conllevar los siguientes tipos de costes: a) Personal (remuneración del personal dedicado a actividades de mantenimiento, reparaciones y/o jardinería); b) Adquisición de productos para la actividad de mantenimiento; c) Servicios subcontratados (de manera continua o puntual)
- Dirección y Administración. Se incluyen los siguientes costes: a) Personal (dirección y administración); b) Material diverso de oficina; c) contratación de servicios de gestoría y auditoría.
- Costes Generales. Es un bloque heterogéneo que abarca conceptos como suministros (luz, agua, telefonía...), amortizaciones, alquileres, seguros, transporte y mensajería, tributos, gastos financieros y otros servicios subcontratados.

En términos de grupos, el mayor coste medio diario lo tienen las instituciones para niños, niñas y adolescentes, seguidos de las instituciones para personas con discapacidad y las instituciones de personas mayores (puede consultarse el estudio “Marco financiero y presupuestario para los procesos de desinstitucionalización y el desarrollo de alternativas de vida en comunidad y de base familiar” realizado en el marco del proyecto EDI). Con la información disponible no hemos podido calcular el coste medio para instituciones de personas sin hogar.

## 2.- Hacia un modelo de costes de la prestación de servicios a las personas

### 2.1.- Propuesta de mejora: un modelo sencillo

Es posible diseñar un primer modelo adecuado para instituciones (proyectos) de pequeño tamaño, con pocos/as personas, una sola casa y escasos medios informáticos. Independientemente de que el objetivo último de coste siga siendo el coste medio por persona usuaria/día, el modelo se desarrollaría mediante centros de coste intermedios para la consecución de los objetivos básicos siguientes:

- A) En caso de una institución / residencia
  - Disponer de información para la gestión de la actividad desarrollada por la institución
  - Mejorar el cálculo del coste medio por persona usuaria/día
- B) En el caso de un proyecto de desinstitucionalización
  - Disponer del coste usuario/día por cada centro de coste para poder realizar “externalizaciones” parciales de cada servicio, así como el total para poder realizar la desinstitucionalización total
  - Disponer de información relevante para elaborar indicadores de coste/eficacia

Los pasos a seguir para la elaboración de este modelo sencillo son los cinco siguientes:

1. Identificación de los costes según su naturaleza. Se fundamenta en la información disponible en las cuentas anuales. En concreto: a) Costes de personal; b) Aprovisionamientos; c) Ayudas monetarias y no monetarias; d) Costes de servicios; e) Costes financieros; f) Amortizaciones.
2. Identificación de los centros de coste primarios. Se entiende por centro de coste primario un área, unidad de gestión o departamento de naturaleza independiente que funciona con un objetivo específico y normalmente con un responsable jerárquico independiente. Ejemplos de centro de coste pueden ser Enfermería, Pedagogía, Dirección, Administración o Cocina. Globalmente, hay dos tipos de centro de coste: a) *Principales* (tienen relación directa con la persona usuaria) y b) *Auxiliares* (actúan de soporte a los centros principales).
3. Imputación de los costes a los centros de coste. Este paso consiste en asignar los costes por naturaleza (paso 1) a los diversos centros primarios. En general, esta imputación será razonablemente directa si bien habrá costes que deban repartirse entre varios centros de costes (en función del uso que hagan del mismo).
4. Reparto de los costes de los centros auxiliares a los principales. Sería opcional y con el objetivo de mejorar la imputación del coste. En esencia supone repartir los costes de los centros auxiliares (p.e. Dirección, jardinería o recepción) a los principales (Enfermería, pedagogía, cuidados o cocina).
5. Cálculo del coste persona usuaria/día de cada institución/proyecto. En este paso se trata de dividir el coste de cada centro principal entre el número de personas usuarias/día de cada institución (proyecto). De esta forma conoceremos el coste de prestar el servicio/día a una persona usuaria de cada servicio principal (p.e. enfermería, cocina, actividades culturales, etc.).

## 2.2.- Propuesta de mejora: un modelo evolucionado

El modelo anterior puede evolucionar hacia otro con un doble objetivo.

- Por un lado, mejorar y perfeccionar el cuadro de mando de indicadores de coste-eficiencia.
- Disponer de información más detallada para la desinstitucionalización parcial o /total de las actividades o servicios de apoyo a las personas.

Este nuevo modelo sería más adecuado para instituciones de mayor tamaño (proyectos de mayor envergadura o alcance), más personas usuarias y sobre todo más medios informáticos y personales para la elaboración de los datos. El modelo se puede plantear de dos formas: a) Combinarlo con el modelo sencillo anterior; b) No combinarlo con el modelo sencillo anterior y usar un modelo ABC puro.

### 2.2.1.- Modelo combinado

En este modelo evolucionado, se deberían desarrollar igualmente los pasos 1 a 5 del modelo sencillo. Hecho esto, tendríamos todos los costes de la institución (proyecto) imputados a los centros de coste principales. A partir de ahí, se desarrollan otros 5 pasos:

6. Identificación del centro de coste secundario: las actividades o servicios. El objeto de coste ahora es la actividad, entendida como el conjunto de tareas ejecutadas y ordenadas por el personal con el objetivo de satisfacer las necesidades de las personas usuarias. Las actividades dependerán de cada tipo de institución y persona usuaria. Para una mejor identificación de cada actividad se recomienda identificar, a su vez, las operaciones que constituyen cada actividad y, a su vez, las tareas dentro de cada operación. De esta forma, en la imputación de tiempos que se propone en el siguiente apartado las personas podrán tener claro cuál es la actividad que están ejecutando
7. Imputación de los costes de los centros primarios a las actividades. En este paso es necesaria la imputación de horas del personal a las actividades. Los porcentajes de tiempo reportados son los que se utilizarán para el reparto de los costes de los centros primarios principales a las actividades. Como ejemplo, en una actividad de “Preparación y administración de medicamentos” se podrían asignar parte de los costes de centros primarios como Enfermería o Equipo Médico. Esta información, además de conducirnos mejor al coste de persona usuaria/día nos va a proporcionar información para la desinstitucionalización más precisa y contribuirá a localizar mejor los indicadores para la gestión.
8. Selección de un generador de coste (*cost driver*) para cada actividad. El cost driver o generador del coste es la unidad de medida de la actividad y nos indica el número de veces que la actividad se ha realizado. En definitiva, es el motivo por el cual realizamos la actividad y, por tanto, el que acaba consumiendo los costes. El cost driver de cada actividad tiene que ser fácil de cuantificar y de medir, ser representativo de la actividad y ser un buen indicador para la gestión. Siguiendo con el ejemplo anterior de la actividad de “Preparación y administración de medicamentos”, el cost driver sería el “Número de intervenciones de suministro de medicamentos”.

9. Dividir el coste de la actividad entre el número de cost driver de cada actividad. De esta forma la institución (proyecto) conoce el coste unitario de la realización de cualquier actividad y prestación de servicio
10. Calcular el coste para cada persona usuaria. Una vez calculado el coste unitario de cada actividad podemos saber el coste de cada persona usuaria en función de los recursos (actividades/servicios) que haya consumido (utilizado).

### 2.2.2.- Modelo ABC puro

En esta variante del modelo evolucionado, no sería necesario desarrollar los pasos 1 a 5 del modelo sencillo. Es un modelo adecuado para instituciones (proyectos) que no deseen un modelo por centros de coste jerárquicos y pasen directamente a la identificación de las actividades. Constaría de seis pasos:

1. Identificación de los costes según su naturaleza contable. Este paso coincide con el primer paso del modelo de costes sencillo.
2. Identificación de las actividades. Este paso coincide con el sexto paso del anterior modelo de coste evolucionado.
3. Imputación de los costes según su naturaleza a las actividades. La idea es repartir los costes por naturaleza (personal, aprovisionamientos, seguros, amortizaciones, etc.) a cada actividad. Este reparto se hará en función de los partes de horas reportados en cada actividad.
4. Selección de un generador de coste (cost driver) vinculado a cada actividad.
5. Dividir el coste de la actividad entre el número de cost driver de cada actividad.
6. Calcular el coste para cada persona usuaria.

## 3.- Evaluación económica de los servicios de apoyo a las personas

La evaluación o análisis económico tiene como finalidad medir costes, así como los efectos sobre diversos grupos sociales (en este caso, personas mayores, personas con discapacidad, infancia y juventud, y sinhogarismo). Esta evaluación se puede abordar de diversas formas: desde un análisis de minimización de costes, pasando por un análisis coste-efectividad hasta un análisis coste-beneficio.

Una completa evaluación económica basada en un análisis coste-beneficio de una intervención social determinada, conlleva medir en términos monetarios tanto los costes como los efectos de esa intervención sobre la población objetivo. En los programas e iniciativas de políticas sociales la información de costes no es siempre fácil de aproximar, pero los beneficios son incluso más difíciles de incorporar en el análisis. Cuando la información es incompleta, puede darse el caso de que las decisiones no sean las óptimas. Por eso, las decisiones que se toman pueden ser menos acertadas o no tan adecuadas como podrían serlo si estuvieran basadas en información completa respecto a su verdadero valor. La evaluación de un proyecto de índole social sería incompleta si no se tuviera en cuenta una estimación del impacto social de la inversión.

### 3.1.- La metodología del Retorno social de la inversión

La metodología del Retorno Social de la Inversión (en adelante “SROI”, de su denominación en inglés “Social Return On Investment”) proporciona un marco para medir y cuantificar un concepto más amplio de valor; busca reducir la desigualdad social y la degradación medioambiental, así como mejorar el bienestar incorporando costes y beneficios sociales, medioambientales y económicos.

El SROI fue desarrollado con base en la contabilidad social y en un análisis de coste-beneficio. Aproximar o estimar *ex ante* el valor social de un proyecto permite incluir en la estructura de costes estos beneficios sociales que pueden ser vitales para tomar una decisión en el ámbito de la política social. Al tener una estimación del resultado social de la inversión, el gestor de los fondos tiene más criterio para decidir y más probabilidades de tomar decisiones acertadas. En definitiva, se tienen más elementos de juicio para comparar proyectos e iniciativas y se dota al gestor de más elementos objetivos a la hora de tomar decisiones.

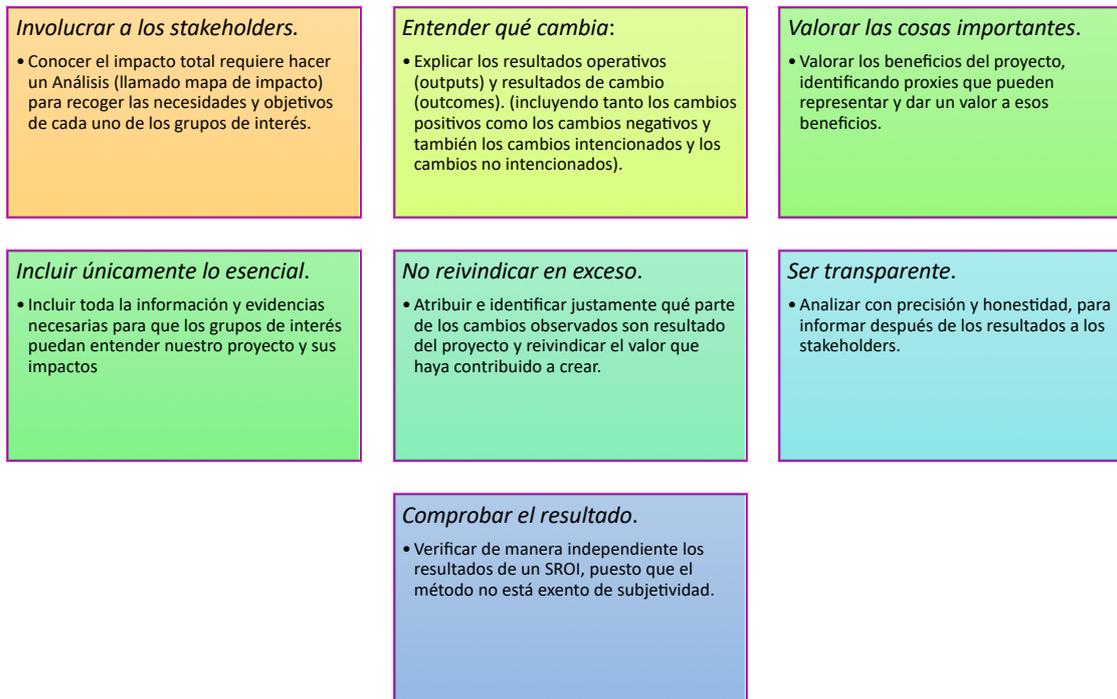
Medir el valor social no es una tarea sencilla, pero es vital para poder mejorar la asignación y aplicación de recursos públicos y privados entre los distintos programas. Además, es una herramienta útil para justificar las inversiones ante financiadores, captar nuevos recursos e incorporar valores sociales en las decisiones políticas o económicas que se tomen.

Los gestores de administraciones públicas, empresas y entidades sociales necesitan rigor en la información sobre la eficiencia a la hora de implementar sus proyectos. No es fácil encontrar indicadores operativos de aportaciones sociales. La metodología SROI se emplea para analizar el retorno social de la inversión de distintos programas, y ha sido empleada por diversos estudios para distintos ámbitos de políticas sociales y laborales.

El cálculo del SROI relaciona los beneficios sociales obtenidos con los recursos aplicados. Se tienen en cuenta todos los beneficios calculados en el proceso de medición, que se depurarán para conocer el impacto; así como los insumos calculados. El principal desafío de esta metodología es la falta de una buena información sobre los outcomes. Además, los resultados siempre parten de supuestos que son, por definición, subjetivos.

Como resumen, señalamos los siete principios básicos de esta metodología, teniendo siempre en cuenta que es una metodología que requiere de opiniones personales y tomar decisiones acerca de la esencialidad de la información.

Figura 86. Principios básicos de la metodología SROI



### 3.2.- Monetización de los impactos sociales: Búsqueda de proxies financieras

El valor social de una iniciativa es un proceso muy complejo, ya que no existen mercados organizados para encontrarse oferta y demanda y tampoco hay mecanismos para la fijación de precios. Por eso, es habitual estimar el valor social de bienes o servicios mediante proxies financieras.

A modo de resumen ofrecemos una tabla (tabla 35) con algunos indicadores y proxies financieras que podrían ayudar a evaluar las intervenciones de los servicios de apoyo a los cuatro grupos analizados en este estudio. En el estudio “Marco financiero y presupuestario para los procesos de desinstitucionalización y el desarrollo de alternativas de vida en comunidad y de base familiar” (realizado en el marco del proyecto EDI), se muestra de manera más exhaustiva, para cada grupo analizado (personas mayores, personas con discapacidad, infancia y personas sin hogar), la diversidad de *stakeholders* que podrían beneficiarse de las intervenciones de apoyo, los cambios que ello puede suponer, potenciales indicadores de ese cambio y un conjunto de proxies financieras para monetizarlo.

Tabla 35. Resumen de indicadores y proxies financieras

<i>Stakeholders</i>	<i>Cambios</i>	<i>Indicadores</i>	<i>Posibles proxies</i>
Personas mayores	Mantener y/o mejorar la independencia funcional y la autonomía	Participación en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria  Servicios de apoyo para actividades cotidianas	Costes de programas y actividades  Costes de servicios de cuidado a largo plazo o asistencia a domicilio
Personas con discapacidad	Acceso al empleo y mejora de la inserción laboral	Aumento de la empleabilidad y de la productividad de las personas con discapacidad  Reducción de la dependencia de los beneficios sociales	Ingresos económicos para la persona  Aumento salarial por mejora en productividad
Niños, niñas y adolescentes	Mejorar necesidades afectivo-familiares	Conservación de la identidad familiar  Reunificación familiar  Participación activa en la vida familiar y toma de decisiones	Ahorro en costes en terapias individuales y familiares.  Ahorro en tratamientos de problemas emocionales o de comportamiento
Personas sin hogar	Cambios positivos en la salud física y mental	Reducción de las visitas a consultas de atención primaria y emergencias  Aumento de la longevidad y bienestar físico  Mayor percepción de bienestar y autoestima personal	Ahorro de costes de los diversos servicios de atención a la salud física y mental

Fuente: Elaboración propia

## Capítulo sexto. Un marco EDI para una auditoría ética en el ámbito de la desinstitucionalización

Como hemos visto, el marco actual del modelo de atención y cuidados conlleva la intervención de diversos actores con diferentes grados y ámbitos de responsabilidad. Por un lado, sobre el sistema recaen competencias tanto estatales, como autonómicas y locales, lo que implica que confluyen distintos niveles normativos y, por otro, la gestión de los recursos y prestación de servicios es llevada a cabo por agentes públicos, de la economía social y privados, lo que genera dificultades para asegurar que los estándares de calidad y la orientación de los servicios sean comunes.

Los procesos de desinstitucionalización, dada su complejidad, son graduales y requieren, como ya se señaló, de: (i) un marco jurídico respetuoso con los derechos, que reconozca el derecho a elegir una forma de vida y a ser incluido en la comunidad, el derecho a los apoyos y al cuidado, y el derecho a la accesibilidad, y que cuente con objetivos claros y delimitados y con un sistema de evaluación y seguimiento riguroso; (ii) un marco económico financiero sostenible; (iii) el convencimiento de los y las profesionales del cuidado; (iv) y la participación de las personas implicadas.

El paso de un modelo basado en la cultura institucional a un modelo basado en los derechos requiere de un cambio cultural que debe ser impulsado en todos los espacios de intervención (además de, por supuesto, en la comunidad). Como se señala en las *Directrices comunes europeas para la transición de la atención institucional a la atención comunitaria*, en el periodo de transición y una vez que los servicios basados en la comunidad se han implantado, es crucial garantizar que las prácticas propias del cuidado institucional no se reproducen nuevamente para lo cual resulta esencial diseñar sistemas de evaluación y seguimiento.

En este panorama, el establecimiento de criterios de calidad comunes inspirados en el enfoque de derechos humanos, que afectan a los procesos de desinstitucionalización y a los servicios (esto es, a lo que hemos denominado como ACAIs) constituye una herramienta complementaria al impulso que la desinstitucionalización pueda recibir desde el plano legislativo.

Los análisis de calidad de los servicios han tomado siempre como referencia requisitos técnicos y materiales. 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 disperso. La propuesta que sigue pretende ser una contribución a este campo, pero añadiendo la perspectiva de los derechos humanos, tomando como referencia el marco ético-jurídico en el que se basa el estudio y algunas herramientas nacionales e internacionales.

En el ámbito nacional, resulta necesario citar y valorar muy positivamente la aprobación en 2022 del *Acuerdo sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del SAAD*, 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. Y en el plano internacional, dentro del contexto europeo, destacan iniciativas como el European Quality Framework for Social Services elaborado por la Comisión Europea y

los European Quality in Social Services (EQUASS) que se remontan a una iniciativa de la Plataforma Europea para la Rehabilitación.

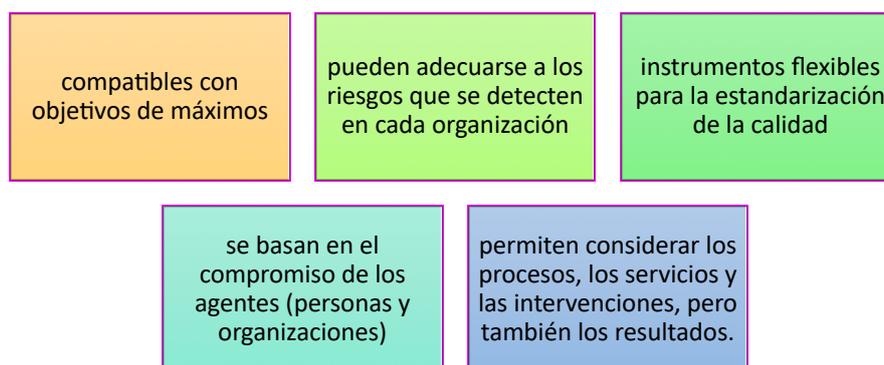
En todo caso, conviene no olvidar que estamos hablando de mecanismos de garantías de derechos, por lo que la responsabilidad de su efectividad depende en última instancia de los poderes públicos.

## 1.- Consideraciones generales

La evaluación de calidad de los procesos de desinstitucionalización y de los ACAIs, tomando como referencia el enfoque de derechos humanos, puede llevarse a cabo mediante auditorías éticas. Frente a las auditorías financieras o de gestión, las auditorías éticas evalúan el grado en el que los principios con los que se compromete la organización permean en su funcionamiento.

En ningún caso las auditorías éticas deberían ser entendidas como un sustituto de la inspección, sino que su nivel de exigencia ha de superar el del mero cumplimiento (*compliance*) para convertirse en un instrumento de mejora con respecto a los mínimos normativamente exigibles. Así entendidas, su utilidad reside en que son compatibles con objetivos de máximos, pueden adecuarse a los riesgos que se detecten en cada organización, son instrumentos flexibles para la estandarización de la calidad. Además, se basan en el compromiso de los agentes (personas y organizaciones) y, por tanto, pueden ser más exigente.

Figura 87. Utilidad de las auditorías éticas

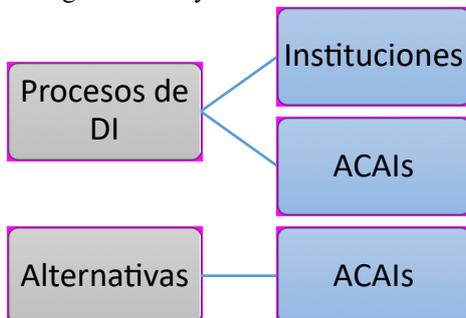


Una auditoría ética puede definirse como un proceso dirigido a evaluar la conducta de una organización o institución, la realización de un proceso o la calidad de un producto o servicio desde unos estándares éticos previamente establecidos.

El marco de referencia para la configuración de la auditoría no puede ser otro que el marco ético-cultural al que nos hemos referido en consonancia con el enfoque de derechos humanos. Por lo tanto, los principios y componentes básicos aludidos deben ser los que presidan el diseño de la auditoría ética y los indicadores que se utilicen.

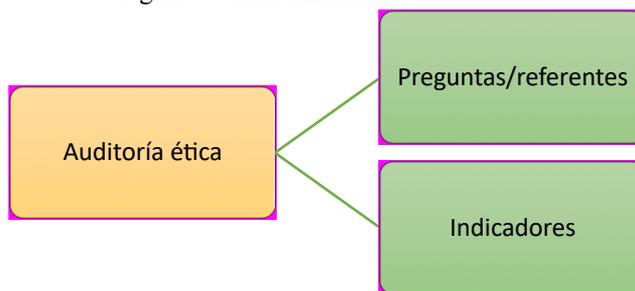
La auditoría ética debe tener como objetivo valorar y evaluar los procesos de desinstitucionalización, las instituciones supervivientes y temporales, las alternativas y los ACAIs (servicios), teniendo en cuenta en su caso las especificidades de cada grupo.

Figura 88. Proyección de la auditoría



El marco EDI para una auditoría ética en el ámbito de la desinstitucionalización se basa en unas preguntas y/o referentes, y en unos indicadores basados en éstos.

Figura 89. Herramientas de la auditoría

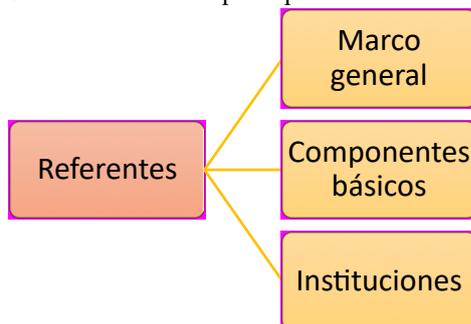


En ocasiones, las preguntas/referentes se proyectan directamente en las personas que componen los cuatro grupos poblacionales estudiados y en otras, además, en las personas que forman parte de los ACAIs o de los servicios (trabajadores/as, familias, entidades y administración).

## 2.- Los principios de la auditoría

Los principios de la auditoría desde los que construimos las preguntas/referentes y los indicadores, los podemos agrupar en torno a tres categorías. La primera se refiere al marco general y tiene que ver con las condiciones para la desinstitucionalización y con los requisitos de los procesos y las alternativas. La segunda se refiere a los componentes básicos de los procesos de desinstitucionalización y de las alternativas basadas en un enfoque de derechos humanos, y tienen que ver básicamente con las viviendas; los apoyos, cuidados y acogimiento familiar; y con las personas que apoyan y cuidan. Y la última, sobre centros e instituciones, se refieren a los centros e instituciones que en la lógica de un proceso se mantienen de forma temporal.

Figura 90. Estructura de los principios de la auditoría

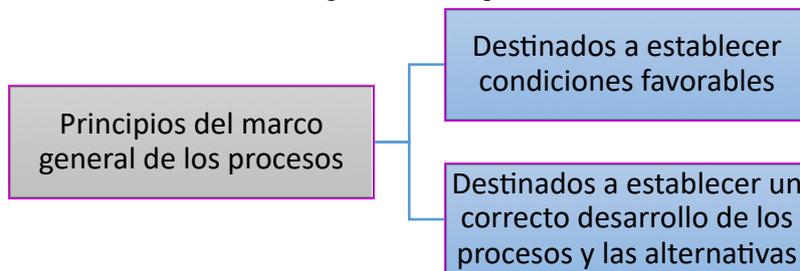


## 2.1.- Sobre el marco general de los procesos y las alternativas basadas en derechos humanos

La desinstitucionalización no puede analizarse como una práctica aislada, sino que debe ser una política de Estado. El tránsito desde el paradigma residencial hacia las formas alternativas lleva aparejada una serie de obligaciones para los Estados. Los Estados deben ser capaces principalmente de garantizar formas de vivienda y cuidados adecuados y de derechos humanos.

En este sentido, es posible diferenciar entre principios destinados a establecer condiciones favorables para la desinstitucionalización y referentes dirigidos a un correcto desarrollo de los procesos y de las alternativas.

Figura 91. Principios



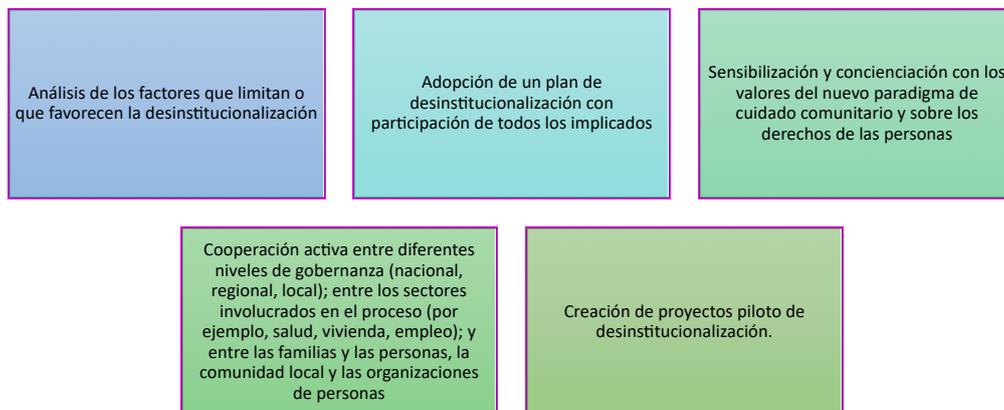
Los principales principios que expresan condiciones para la desinstitucionalización se dirigen hacia las políticas públicas y hacia el marco jurídico.

Los dirigidos a las políticas públicas son:

- a) Análisis de los factores que limitan o que favorecen la desinstitucionalización.
- b) Adopción de un plan de desinstitucionalización con participación de todos/as /as implicados/as.
- c) Sensibilización y concienciación con los valores del nuevo paradigma de cuidado comunitario y sobre los derechos de las personas.
- d) Cooperación activa entre diferentes niveles de gobernanza (nacional, regional, local); entre los sectores involucrados en el proceso (por ejemplo, salud, vivienda, empleo); y entre las familias y las personas, la comunidad local y las organizaciones de personas.

e) Creación de proyectos piloto de desinstitucionalización.

Figura 92. Principios para políticas públicas



Los dirigidos al marco jurídico son:

- a) Lucha contra toda forma de discriminación
- b) Enfoque de género
- c) Interés superior de niños, niñas y adolescentes
- d) Prohibición de restricciones
- e) Atención temprana
- f) Desarrollo de servicios de apoyo individualizado y servicios generales inclusivos de calidad en la comunidad
- g) Regulación de la asistencia personal basada en las necesidades de cada persona
- h) Apoyo al entorno familiar y el acogimiento familiar, con especial atención al profesionalizado
- i) Garantía del acceso a la vivienda accesible e incremento de viviendas públicas
- j) Mejora de la cualificación y de las condiciones de trabajo de los/as cuidadores/as profesionales
- k) Apoyo sistemático a los/as cuidadores/as informales
- l) Orientación sobre formación y reciclaje del personal que trabaja en el proceso de desinstitucionalización.
- ll) Apoyo e incentivos económicos para la adquisición de servicios en la comunidad
- m) Prohibición de inversiones destinadas a instituciones e incentivos económicos para que se generen servicios en la comunidad
- n) Rendición cuentas por la limitación del desarrollo personal de las personas institucionalizadas
- ñ) Reparación y compensación de los perjuicios causados por la institucionalización, de acuerdo con la voluntad y preferencias de la persona
- o) Sostenibilidad
- p) Establecimiento de sistemas de vigilancia de la calidad con indicadores destinados a medir el grado de aplicación de los planes de acción.
- q) Creación de una autoridad u organismo competente e independiente responsable de la inspección tanto de las instituciones residuales (públicas y privadas) como de los servicios de nueva creación.

Figura 93. Principios para el marco jurídico



Un segundo grupo de principios, dentro de aquellos que se refieren al marco general de los procesos de desinstitucionalización, se refieren a los requisitos que tanto éstos como las alternativas deben satisfacer. En este punto es posible destacar unos principios y elementos esenciales que son: (i) salvaguarda de principios y derechos; (ii) garantía del derecho a vivir una vida independiente, de manera libre y autónoma y respetando el interés superior del niño y la niña; (iii) liderazgo de las personas destinatarias en el diseño, planificación, aplicación y evaluación; (iv) reconocimiento de la diversidad; (v) contemplación de la interseccionalidad; (vi) perspectiva de género.

A partir de ahí, hay que destacar la importancia de la prevención basada en los factores de riesgo que llevan a itinerarios de institucionalización; la necesidad de un enfoque global que tenga en cuenta no solo las soluciones de vivienda sino también la calidad de vida, el empleo, la educación, la salud, la inclusión social, y que garantice la coordinación, la coherencia y la continuidad de los apoyos cuando sean necesarios; la creación de servicios y de formas de acogimiento familiar de base comunitaria de calidad, disponibles y asequibles; el cierre de instituciones, que debe iniciarse con proyectos

piloto; el desarrollo de los recursos humanos, con personal suficiente y adecuadamente formado en las habilidades apropiadas para la asistencia de base comunitaria, y con unas condiciones de trabajo dignas y atractivas; el uso eficiente de los recursos, a través de una financiación adecuada; la realización de un control de la calidad mediante la elaboración de indicadores; la creación de mecanismos de queja accesibles y eficaces; y la realización de programas de sensibilización permanente.

Figura 94. Principios destinados a establecer un correcto desarrollo de los procesos y las alternativas

Salvaguarda de derechos humanos	Garantía del derecho a vivir una vida independiente	Liderazgo de las personas	Reconocimiento de la diversidad	Perspectiva de género
Interseccionalidad	Prevención	Enfoque global e integral (vivienda, salud, empleo, educación...)	Servicios y acogimiento familiar de base comunitaria	Cierre compatible con instituciones temporales y conformes a derechos
Personal adecuado y con condiciones de trabajo dignas y atractivas	Uso eficiente de recursos	Controles de calidad	Mecanismos de queja	Sensibilización

## 2.2.- Sobre los componentes básicos

Un segundo gran grupo de principios se refieren a los componentes básicos de los procesos de desinstitucionalización y se centran en las personas; la vivienda; los apoyos, los cuidados y el acogimiento familiar; y las personas que apoyan y cuidan.

Los principios que tienen que ver con las personas se extraen del enfoque de derechos, que hemos venido reiterando en este estudio y a los que nos remitimos.

Los principios relacionados con las viviendas, pueden extraerse de la *Observación General 4 sobre el derecho a la vivienda* del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC).

Figura 95. Principios relacionados con la vivienda

Vivienda
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Seguridad jurídica de la tenencia</li> <li>• Disponibilidad de servicios, materiales, instalaciones e infraestructura</li> <li>• Asequibilidad</li> <li>• Habitabilidad</li> <li>• Accesibilidad</li> <li>• Ubicación adecuada</li> <li>• Adaptación a las necesidades culturales</li> </ul>

Algunos de los principios sobre los apoyos, los cuidados y el acogimiento familiar (ACAIs) se recogen en la figura 96.

Figura 96. Principios de los ACAIs

Apoyos, cuidados y acogimiento familiar

- Participación de las personas y sus familias
- De base comunitaria y respetando las necesidades y preferencias de las personas y el interés superior de NNA
- Disponibles, accesibles, aceptables, asequibles, flexibles y adaptables
- Inclusivos y favorecedores de la inclusión
- Incorporación de tecnologías de apoyo
- Disponibilidad del acogimiento familiar garante de derechos y dirigido a la reunificación familiar

Los principios más relevantes que tienen que ver con las personas que apoyan y cuidan, esto es, las personas que participan en los ACAIs, se recogen en la figura 97.

Figura 97. Principios de las personas que apoyan y cuidan

Personas que apoyan y cuidan

- Formación
- Condiciones de trabajo dignas
- Remuneración adecuada
- Desarrollo profesional
- Apoyo sistémico a las personas cuidadoras informales

## 2.3.- Sobre instituciones

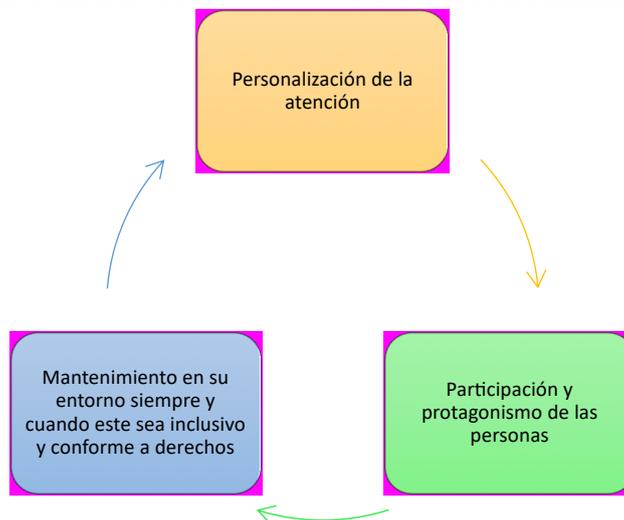
El proceso de transición de la asistencia basada en la cultura institucional a la basada en un enfoque derechos puede dilatarse en el tiempo y mientras tanto muchas personas pueden continuar viviendo en condiciones inadecuadas e insalubres. Las instituciones que permanezcan deben hacerlo con unas garantías mínimas, por eso el cierre de instituciones puede convivir con necesarias renovaciones de las instituciones supervivientes y con la creación de alternativas suficientes y probadamente adecuadas. En el caso de niños, niñas y adolescentes es preciso garantizar que siempre existe el recurso familiar o residencial adecuado y que la opción depende del interés superior.

Los principios sobre instituciones se contextualizan en el ámbito de un proceso y poseen un carácter básicamente temporal.

Una buena base para estos referentes está constituida por las características sobre los recursos residenciales de base familiar y comunitaria elaborados por la Plataforma Vidas en su documento *Hacia una definición compartida de “recursos de base familiar*

y comunitaria” para la infancia en riesgo o desprotección (2023), y que pueden adquirir una dimensión general.

Figura 98. Características de los recursos residenciales de base familiar y comunitaria



### 3.- Sistema de preguntas e indicadores para la auditoría ética

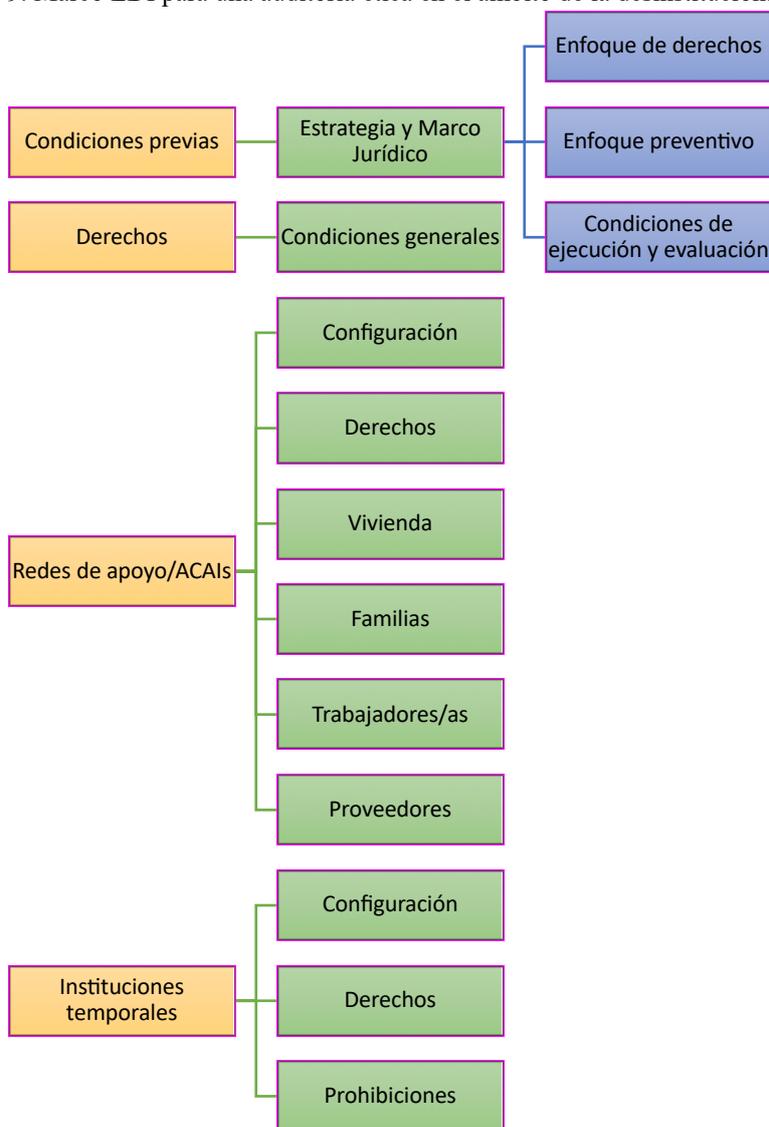
Los principios anteriores sirven para construir los indicadores y preguntas/referentes que vamos a agrupar en cuatro categorías: condiciones previas, derechos, Redes de apoyo/ACAIs e Instituciones temporales.

Las condiciones previas tienen que ver con circunstancias, situaciones, medidas y políticas necesarias para que los procesos de desinstitucionalización puedan llevarse a cabo con garantías y desde un enfoque de derechos. Con carácter general, estas condiciones previas exigen la existencia de una estrategia de desinstitucionalización y de un marco jurídico que pueda propiciarla. Por eso se los indicadores y las preguntas/referentes tienen que ver básicamente con estas dos exigencias y se estructuran en tres grandes bloques. El primero, como no podría ser de otra forma, es el del enfoque de derechos y funciona como marco general; el segundo se relaciona con la exigencia de manejar un enfoque preventivo; el tercero, por último, tiene en cuenta las condiciones de realización de los procesos y su evaluación.

A partir de ahí la estructura del sistema de preguntas/referencias e indicadores, se proyecta básicamente en las alternativas. Por eso, parte de un apartado dedicado a los derechos, en este caso ya con un desarrollo mayor; y continua con un apartado dedicado a los ACAIs. Este segundo apartado se descompone a su vez en varios subapartados que tienen que ver con la configuración general, los derechos en los ACAIs, la vivienda, la familia, las personas trabajadoras y los proveedores.

Por último, y teniendo en cuenta que estamos ante un proceso, se plantean algunas preguntas/referencias e indicadores para las instituciones temporales.

Figura 99. Marco EDI para una auditoría ética en el ámbito de la desinstitucionalización



Cada uno de los apartados se divide en tres columnas.

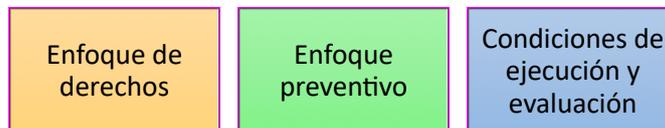
La primera (preguntas/referencias), plantea los aspectos que se tienen en cuenta y pueden servir para un análisis basado en encuestas.

La segunda es la de los indicadores relacionados con esas preguntas/referencias. Hemos optado por un color sepia cuando se trata de indicadores subjetivos obtenidos a través de preguntas a personas implicadas en los procesos y las alternativas. En este

sentido, diferenciamos entre personas de los grupos diana (P); trabajadores/as, tanto formales como informales (T); entidades (E); familia (F) y Administración.

La tercera de las columnas, indica, en su caso, a quienes de estas personas se dirige la pregunta/referencia o el indicador. Cuando el indicador es un dato objetivo, utilizamos la letra I.

### 3.1.- Condiciones previas: estrategia y marco jurídico



Condiciones previas. Estrategia y Marco jurídico. Enfoque de derechos		
Preguntas/Referentes	Indicadores	Proyección
Existencia de enfoque de derechos	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Existencia de enfoque de género	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Número y porcentaje de medidas que tienen en cuenta el impacto diferenciado por género	I
Existencia de enfoque de atención centrada en la persona	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Existencia de enfoque basado en el interés superior de NNAA	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Se garantiza la participación de las personas en su elaboración e implementación	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Número de personas que han participado en su elaboración (por grupos diana y con desglose de género, edad y nacionalidad)	I
	Número de entidades representativas que han participado en su elaboración (por grupos diana)	I
	Numero de procesos de consulta emprendidos para asegurar la participación activa de las personas	I
Existencia de normas estatales que garantizan los derechos de cada uno de los grupos diana	SI/NO	I
Existencia de normas autonómicas que garantizan los derechos de cada uno de los grupos diana	SI/NO	I

Condiciones previas. Estrategia y Marco jurídico. Enfoque preventivo		
Preguntas/Referentes	Indicadores	Proyección
Existencia de enfoque preventivo	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Número o porcentaje de medidas que incorporan enfoque preventivo	I
	Porcentaje de personas de grupos diana que han sido evaluadas y para los cuales se han implementado planes de seguimiento de riesgos	I
Se establecen medidas de apoyo para personas y familias en situación de vulnerabilidad	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Número de ayudas económicas destinadas a personas y familias en situación de vulnerabilidad	I
	Número de ayudas de acceso a la vivienda y/o al alquiler destinadas a personas y familias en situación de vulnerabilidad	I
	Número de planes o medidas específicas de prevención de desahucios	I
	Número de ayudas para el acceso a servicios y recursos básicos destinadas a personas y familias en situación de vulnerabilidad	I
	Número de programas de apoyo psicológico a personas y familias en situación de vulnerabilidad	I
	Número de servicios de atención temprana ofertados	I
	Porcentaje de personas y familias que se benefician de los servicios de atención temprana	I
Existen mecanismos de identificación temprana	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Personal profesional de los servicios sociales adecuadamente formado	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Programas de transición a la vida autónoma están disponibles	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Número de programas de transición a la vida autónoma (Por Grupos) (Estado, CCAA, Municipios)	I
Se establecen medidas de prevención de la separación familiar	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Número de programas de prevención de la separación familiar (Por Grupos) (Estado, CCAA, Municipios)	I
Se establecen para evitar la separación entre hermanos	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Número de programas de prevención de la separación familiar (Por Grupos) (Estado, CCAA, Municipios)	I
Se establecen programas de trabajo destinados a ambientes familiares conflictivos o en especial riesgo	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Número de programas de trabajo destinados a ambientes familiares conflictivos o en especial riesgo (Por Grupos) (Estado, CCAA, Municipios)	I
Programas de sensibilización sobre vida independiente e inclusión en la comunidad	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Número de programas de sensibilización sobre vida independiente e inclusión en la comunidad (Por Grupos) (Estado, CCAA, Municipios)	I
Existencia de programas de apoyo a la investigación sobre la vida independiente y la inclusión en la comunidad	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Número de programas de apoyo a la investigación sobre la vida independiente y la inclusión en la comunidad (Por Grupos) (Estado, CCAA, Municipios)	I

Condiciones previas. Estrategia y Marco jurídico. Ejecución y Evaluación		
Preguntas/Referentes	Indicadores	Proyección
Existencia de datos oficiales sobre instituciones, personas y servicios de ACAI	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Número de estadísticas oficiales (Por tipo) Por Grupos (Estado, CCAA, Municipios)	I
Existencia de estrategia de DI	SI/NO	I
Existencia de Ley que regula los procesos	SI/NO	I
Existencia de estudio que sirve de base	SI/NO	I
Participación de los grupos diana en su configuración (diferenciar Estrategia y Marco jurídico)	Porcentaje de personas diana que han participado en su elaboración (por grupos y con desglose de género, edad y nacionalidad)	I
Existencia de apartado o capítulo sobre sostenibilidad	SI/NO	I
Se establecen obligaciones bien delimitadas	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Se recoge información cualitativa y cuantitativa, así como aquellos datos útiles para tomar decisiones sobre las normas, políticas y servicios a adoptar	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Se establecen medidas de captación de familias acogedoras	SI/NO	I
Se establecen medidas de apertura a familias colaboradoras	SI/NO	I
Existencia de apartado o capítulo sobre concienciación	SI/NO	I
Adopción de un sistema de auditoría ética sobre los procesos de DI que incluya indicadores	SI/NO	I
Creación de proyectos piloto	SI/NO	I
Se establecen mecanismos de coordinación y cooperación entre administraciones, entidades, profesionales	SI/NO	I
Se establecen fuentes de financiación y la habilitación de las partidas presupuestarias suficientes para financiar	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Se establecen plazos para la adecuación de las normativas y procesos autonómicos y de las entidades locales	SI/NO	I
Existencia de atención a la situación de las personas que salen de las instituciones	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Número de programas de transición a la vida autónoma	I
Existen mecanismos de queja y de reparación	SI/NO	I
Existencia de norma que regula las instituciones que perviven temporalmente	SI/NO	I
Derogación de disposiciones legales que restrinjan, directa o indirectamente, el derecho de las personas de los colectivos diana a elegir dónde y con quién vivir en igualdad de condiciones con los demás	SI/NO	I

### 3.2.- Derechos en procesos y alternativas: condiciones generales

Derechos: Condiciones Generales		
Preguntas/Referentes	Indicadores	Proyección
<b>Reconocimiento del derecho a la no discriminación como derecho subjetivo exigible frente a poderes públicos y particulares</b>	SI/NO	I
	Número de personas que se sienten o que han sido discriminadas (Por Grupo) (Por CCAA)	P
	Número de programas destinados a luchar contra la discriminación de mujeres, migrantes y personas LGTBI en el marco de la cultura institucional (Estado/CCAA/Municipios)	I
	Número de personas de los grupos diana que se han beneficiado de los programas destinados a luchar contra la discriminación de mujeres, migrantes y personas LGTBI en el marco de la cultura institucional (Estado/CCAA/Municipios)	I
	Número de denuncias relacionadas con el derecho a la no discriminación de los colectivos diana que han sido investigadas y resueltas	I
<b>Reconocimiento del derecho a participar en la toma de decisiones que las afectan como derecho subjetivo exigible frente a poderes públicos y particulares</b>	SI/NO	I
	Número de personas que consideran que participan en las decisiones que las afectan (Por Grupo) (Por CCAA)	P
	Número de denuncias relacionadas con el derecho a participar en la toma de decisiones de las personas de los colectivos diana que han sido investigadas y resueltas	I
<b>Adopción de enfoque de género</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO	PTEFA
	Número de programas de sensibilización sobre el enfoque de género (Por Grupo) (Estado, CCAA y Municipios)	I
<b>Existe una evaluación de impacto de género en las intervenciones</b>	SI/NO	I
<b>Reconocimiento de derecho a la vida independiente como derecho subjetivo exigible frente a poderes públicos y particulares</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO	PTEFA
	Número de personas (y porcentaje) que consideran que pueden desarrollar su plan de vida (Por Grupo) (Estado, CCAA)	P
	Número de personas (y porcentaje) que consideran que han elegido como quieren vivir y con quién (Por Grupo) (Estado, CCAA)	P
	Porcentaje de personas con ingresos periódicos (subvenciones /ayudas /salario/ becas)	I
	Número de protocolos y planes de actuación para la disminución de barreras que dificultan la autonomía	I
	Número de personas que perciben la Renta Mínima de inserción y/o el Ingreso Mínimo Vital, desagregado por género, nacionalidad, edad.	I
	Número y tipología de medidas implementadas para fomentar la autonomía en cada grupo poblacional	I
	Número de Administraciones públicas con programas de desinstitucionalización (con desglose de grupos Diana)	I
	Porcentaje de personas de los Grupos Diana que consideran que hay disponibilidad de herramientas sobre cómo implementar el proceso de desinstitucionalización (desglosados por edad, sexo, nacionalidad)	P

	Número de denuncias relacionadas con el derecho de las personas de los colectivos diana a vivir de manera independiente y a ser incluido en la comunidad que han sido investigadas y resueltas	I
<b>Derechos: Condiciones Generales</b>		
<b>Preguntas/Referentes</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Proyección</b>
<b>Participación de las personas en la elaboración de normas sobre la vida independiente</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO	PTEFA
	Número de programas de vida independiente cuentan de una garantía de financiación	PTEFA
<b>Existencia de campañas de concienciación sobre el derecho a vivir de forma independiente</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO	PTEFA
	Número de campañas de concienciación sobre el derecho a la vida independiente (Por Grupo) (Por CCAA)	I
<b>Reconocimiento de derecho a la inclusión en la comunidad como derecho subjetivo exigible frente a poderes públicos y particulares</b>	SI/NO	I
	Número de personas (y porcentaje) que consideran que tienen satisfecho el derecho a la inclusión (Por Grupo) (Por CCAA)	P
	Número de programas contra el aislamiento social (Estado, CCAA/Municipios)	I
	Número de personas de los grupos diana que se han beneficiado de los programas contra el aislamiento social (Estado/CCAA/Municipios) (con desglose de sexo, edad, nacionalidad, discapacidad)	I
	Porcentaje de personas de los grupos diana que han participado en la creación de los programas contra el aislamiento social	I
	Porcentaje de planes de intervención que incorporan servicios orientados a la comunidad	I
	Número de programas que favorecen el uso de servicios públicos (Estado, CCAA/Municipios)	I
	Número de personas de los grupos diana que se han beneficiado de los programas que favorecen el uso de servicios públicos (Estado/CCAA/Municipios) (con desglose de sexo, edad, nacionalidad, discapacidad)	I
	Porcentaje de personas por cada grupo diana que participan en actividades comunitarias (Estado, CCAA)	I
	Porcentaje de personas por cada grupo diana que reciben formación en redes sociales y nuevas tecnologías (Estado, CCAA)	I
	Porcentaje de personas por cada grupo diana que pertenece a alguna asociación (Estado, CCAA)	I
	Número de denuncias relacionadas con el derecho a la inclusión de los colectivos diana que han sido investigadas y resueltas	I
	SI/NO	I
<b>Reconocimiento de derecho a los apoyos y cuidados como derecho subjetivo exigible frente a poderes públicos y particulares</b>	SI/NO	I
	Número de personas (y porcentaje) que consideran que tienen satisfecho el derecho a los apoyos y cuidados (Por Grupo) (Por CCAA)	P
	Número de denuncias relacionadas con el derecho a los apoyos y cuidados de los colectivos diana que han sido investigadas y resueltas	I
	SI/NO	

<b>Reconocimiento del derecho a la protección de la salud como derecho subjetivo exigible frente a poderes públicos y particulares</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que tienen satisfecho el derecho a la protección de la salud (Por Grupo) (Por CCAA)	P
	Número de denuncias relacionadas con el derecho a la protección de la salud de los colectivos Diana que han sido investigadas y resueltas	I
	Porcentaje de personas con tarjeta sanitaria. (Por Grupo) (Por CCAA)	
<b>Derechos: Condiciones Generales</b>		
<b>Preguntas/Referentes</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Proyección</b>
<b>Reconocimiento del derecho a la accesibilidad universal como derecho subjetivo exigible frente a poderes públicos y particulares</b>	SI/NO	
	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA)	P
	Número de denuncias relacionadas con el derecho a la accesibilidad de los colectivos Diana que han sido investigadas y resueltas	I
<b>Reconocimiento del derecho a respetar la voluntad y preferencias</b>	SI/NO	
	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA)	P
	Número de denuncias relacionadas con el derecho a respetar la voluntad y preferencias de los colectivos Diana que han sido investigadas y resueltas	I
<b>Reconocimiento del interés superior de NNA</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que se reconoce (Por CCAA). Desglose por grupos implicados	PTEFA
<b>Reconocimiento del derecho a la atención temprana como derecho subjetivo exigible frente a poderes públicos y particulares</b>	SI/NO	I
	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA)	P
	Número de programas de intervención y atención temprana en el ámbito de la DI (Estado/CCAA/Municipios) desglosados por grupos Diana	I
	Porcentaje de personas que se han beneficiado de programas de intervención y atención temprana en el ámbito de la DI (Estado/CCAA/Municipios) desglosados por grupos Diana	I
	Número de denuncias relacionadas con el derecho a la atención temprana de los colectivos Diana que han sido investigadas y resueltas	I
<b>Reconocimiento del derecho a la asistencia personal como derecho subjetivo exigible frente a poderes públicos y particulares</b>	SI/NO	I
	Numero y proporción personas de colectivos Diana que tienen acceso a la asistencia personal	I
	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA)	P
	Número de denuncias relacionadas con el derecho a la asistencia personal de los colectivos Diana que han sido investigadas y resueltas	I
<b>Existencia de norma que prohíbe el internamiento involuntario</b>	SI/NO	I
<b>Existe un sistema de evaluación de impacto sobre los derechos de cada proceso o recurso y desarrollo de garantías para evitar los riesgos</b>	SI/NO	I
<b>Reconocimiento del derecho al trabajo como derecho subjetivo exigible frente a poderes públicos y particulares</b>	SI/NO	I
	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA)	P
	Porcentaje de personas con empleo (Por Grupo) (Por CCAA)	I
	Porcentaje de personas cobrando prestación por desempleo (Por Grupo) (Por CCAA)	I

	Porcentaje de personas con trabajo informal (Por Grupo) (Por CCAA)	I
	Existencia de programas de acceso al empleo en relación con los grupos Diana (Estado/CCAA/Municipios)	I
	Número de personas que se han beneficiado de programas de acceso al empleo en relación con los grupos Diana (Estado/CCAA/Municipios) (desglose de sexo, edad, nacionalidad)	I
	Número de denuncias relacionadas con el derecho al trabajo de los colectivos diana que han sido investigadas y resueltas	I
<b>Derechos: Condiciones Generales</b>		
<b>Preguntas/Referentes</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Proyección</b>
<b>Reconocimiento de los derechos a la educación y formación como derechos subjetivos exigibles frente a poderes públicos y particulares</b>	SI/NO	I
	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA)	P
	Porcentaje de personas con Educación Secundaria Obligatoria (Por Grupo) (Por CCAA)	I
	Porcentaje de personas con Titulación Universitaria (Por Grupo) (Por CCAA)	I
	Porcentaje de personas sin estudios	I
	Existencia de programas de educación y formación profesional en relación con los grupos Diana (Estado/CCAA/Municipios)	I
	Número de personas que se han beneficiado de programas de educación y formación profesional en relación con los grupos Diana (Estado/CCAA/Municipios) (desglose de sexo, edad, nacionalidad)	I
	Número de denuncias relacionadas con el derecho a la educación de los colectivos diana que han sido investigadas y resueltas	I
<b>Reconocimiento del derecho al consentimiento libre e informado como derecho subjetivo exigible frente a poderes públicos y particulares</b>	SI/NO	I
	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA)	P
	Número de denuncias relacionadas con el derecho al consentimiento libre e informado de los colectivos diana que han sido investigadas y resueltas	I
<b>Reconocimiento del derecho a la elaboración instrucciones previas como derecho subjetivo exigible frente a poderes públicos y particulares</b>	SI/NO	I
	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA)	
<b>Se prohíben las inversiones destinadas a instituciones</b>	SI/NO	I
<b>Se establecen medidas de acompañamiento para las personas que salen de las instituciones</b>	SI/NO	I
	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que se han sentido acompañadas (Por CCAA)	P
	Número de programas destinados a acompañar a las personas que salen de las instituciones (Estado/CCAA/Municipios) (con desgloses de sexo, edad, grupo diana, nacionalidad)	I
	Número de personas beneficiarias de los programas destinados a acompañar a las personas que salen de las instituciones (Estado/CCAA/Municipios) (con desgloses de sexo, edad, grupo diana, nacionalidad)	I
	Porcentaje de personas de los grupos diana que han participado en la creación de los programas destinados a acompañar a las personas que salen de las instituciones	I
	SI/NO	I

<b>Establecimiento de procedimientos de queja y reclamación</b>	Número de quejas recibidas por parte de los mecanismos creados para recibir quejas en materia de DI y vida independiente (con desgloses de sexo, edad, grupo diana, nacionalidad)	I
<b>Existencia de asignaturas sobre derechos humanos y cultura de los ACAI en secundaria, formación profesional y en grados universitarios</b>	SI/NO Porcentaje de personas diana que han recibido algún tipo de formación en derechos humanos (Por CCAA)	I

### 3.3.- Redes de apoyo/ACAIs



Redes de Apoyo/ACAI. Configuración		
Preguntas/Referentes	Indicadores	Proyección
Se recopilan y analizan datos e información desglosados con respecto a la vivienda, los sistemas de vida y los planes de protección social, así como sobre el acceso a la vida independiente, el apoyo y los servicios	SI/NO	I
	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Existencia de normativa que regula los ACAI desde un enfoque de derechos (Estado/CCAA/Municipios)	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Número de programas que favorecen el acceso a los ACAI (Estado/CCAA/Municipios)	I
Participación de las personas en la determinación de los ACAIs	Porcentaje de personas diana que han participado en su elaboración (por grupos y con desglose de género, edad y nacionalidad)	I
	Porcentaje de personas que consideran que los ACAI respetan sus necesidades y preferencias (Por grupos, CCAA, Sexo)	P
Enfoque de Atención Centrada en la Persona	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Porcentaje de personas que reciben apoyo individualizado	I
	Porcentaje de decisiones relacionadas con la atención y la vida cotidiana que son tomadas de manera compartida entre el personal ACAIs y las personas (Número de decisiones compartidas / Total de decisiones evaluables)	I
	Nº de profesionales dedicados a la detección de necesidades, deseos, preferencias de personas	I
	Nº de profesionales que han recibido una formación holística para la atención de personas	I
Enfoque de género	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Número de cursos de formación específica en perspectiva de género	I
	Número de guías o manuales elaborados que recogen buenas prácticas para la incorporación de la perspectiva de género	I
	Número de profesionales formados en enfoque de género	I

Redes de Apoyo/ACAI. Configuración		
Preguntas/Referentes	Indicadores	Proyección
Enfoque interseccional	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Número de profesionales formados en enfoque interseccional	I
Se apoya a los entornos familiares	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Existe la figura del profesional de referencia	SI/NO	I
	Número de profesionales de referencia por persona	I
Se introduce la figura del/a gestor/a de caso	SI/NO	I
	Número de gestores/as de caso por persona	I
Existe la figura del asistente personal	SI/NO	I
	Número de asistentes personales por persona	I
Existe la figura del técnico/a de vivienda	SI/NO	I
	Número de técnicos/as de vivienda por persona	I
Existe la figura del técnico de empleo con apoyo	SI/NO	I
	Número de técnicos/as de empleo con apoyo por persona	I
Existe la figura del mediador/a comunitario	SI/NO	I
	Número de mediadores/as comunitario/a por persona	I
Existe la figura del gestor/a organizacional	SI/NO	I
	Número de gestores/as organizacional por persona	I
Existe la figura de experto/a en detección de riesgo	SI/NO	I
	Número de expertos/as en detección de riesgo por persona	I
Existe la figura de coordinador/a de bienestar y protección	SI/NO	I
	Número de coordinadores/as de bienestar y protección por persona	I
Existe la figura de coordinador/a de participación infantil y juvenil	SI/NO	I
	Número de coordinadores/as de participación infantil y juvenil por persona	I
Existe la figura de experto/a en parentalidad positiva	SI/NO	I
	Número de expertos/as en parentalidad positiva por persona	I
Existe la figura de delegado/a de protección	SI/NO	I
	Número de delegados/as de protección por persona	I
Existen equipos para la promoción de la autonomía personal	SI/NO	I
	Número de equipos para la promoción de la autonomía personal persona	I
Se crea una autoridad u organismo competente e independiente responsable de la inspección y evaluación tanto de las instituciones residuales (públicas y privadas) como de los servicios de nueva creación.	SI/NO	I
Existe una variedad de servicios asequibles y accesibles	SI/NO	I

Redes de Apoyo/ACAI. Configuración		
Preguntas/Referentes	Indicadores	Proyección
Los programas son suficientes para cubrir las preferencias de todas las personas destinatarias que deseen acceder en el contexto	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Existencia de programas de inserción laboral	SI/NO	I
Existencia de acompañamientos para la orientación laboral	SI/NO	I
Existencia de programas de formación en lengua española	SI/NO	I
Existencia de programas de acompañamiento para las gestiones administrativas	SI/NO	I
Existencia de programas especializados en tratamiento de adicciones	SI/NO	I
Se ofrece apoyo e incentivos económicos a las personas para que puedan adquirir y gestionar servicios en la comunidad (ACAI)	SI/NO	I
	Número de programas de apoyo e incentivos económicos para acceso a ACAI (Estado/CCAA/Municipios) (desglosados por Grupos diana)	I
	Porcentaje de personas beneficiarias de programas de apoyo e incentivos económicos para acceso a ACAI (Estado/CCAA/Municipios) (desglosados por Grupos diana) (desglosados por edad, sexo, nacionalidad)	I
	Porcentaje de personas que reciben apoyo económico para servicios en la comunidad	I
	Número de programas de apoyo económico para accesos a servicios en la comunidad	I
	Porcentaje del presupuesto dedicado al apoyo e incentivos y evolución	I
	Porcentaje de personas beneficiarias de apoyo que consideran que los incentivos ayudan a mejorar el acceso a servicios en la comunidad	P
Existe cooperación con las familias y las personas, la comunidad local y las organizaciones de personas	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Número de programas de cooperación entre entidades	I
	Porcentaje de personas de grupos diana implicadas en los programas de cooperación ente entidades	I
	Número de programas de cooperación intersectoriales	I
	Porcentaje de personas de grupos diana implicadas en los programas de cooperación intersectoriales	I
Accesibilidad de los ACAI (Estado/CCAA/Municipios)	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA

Redes de Apoyo/ACAI. Configuración		
Preguntas/Referentes	Indicadores	Proyección
<b>Flexibilidad de los ACAI (Estado/CCAA/Municipios)</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
<b>Adaptabilidad de los ACAI (Estado/CCAA/Municipios)</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
<b>Coordinación de los ACAI (Estado/CCAA/Municipios)</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
<b>Multidisciplinariedad de los ACAI (Estado/CCAA/Municipios)</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
<b>Existencia de normativa que establece la continuidad de los ACAI (Estado/CCAA/Municipios)</b>	SI/NO	I
<b>Proximidad de los ACAI (Estado/CCAA/Municipios)</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
<b>Existencia de planes de contingencia ante emergencias en los ACAI (Estado/CCAA/Municipios/Entidad)</b>	SI/NO	I
<b>Se garantiza la sostenibilidad de los ACAI (Estado/CCAA/Municipios/Entidad)</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Número de programas que asignan fondos públicos para asegurar la sostenibilidad de los sistemas de ACAI (Estado/CCAA/Municipios) Desglosado por grupos diana	I
	Número de personas que se han beneficiado de programas que asignan fondos públicos para asegurar la sostenibilidad de los sistemas de ACAI (Estado/CCAA/Municipios) Desglose por grupos diana, edad, sexo, nacionalidad	I
<b>Los ACAIs fomentan la participación social</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
<b>Los ACAIs preparan para la vida independiente</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
<b>Los ACAIs fomentan el emprendimiento y la innovación</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA

Redes de Apoyo/ACAI. Derechos		
Preguntas/Referentes	Indicadores	Proyección
Se garantiza el respeto a la dignidad y los derechos	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Porcentaje de estatutos y normativas internas de los programas y servicios que contemplan de forma específica el respeto a la dignidad y derechos	I
Se garantiza el acceso a los ACAI sin discriminación (Estado/CCAA/Municipios/Entidad)	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Porcentaje de planes de acción, intervenciones, que consideran de forma explícita la no discriminación	I
	Nº acciones de incidencia política dirigidas a combatir la estigmatización	I
	Número de personas que se han beneficiado de los programas de acceso a los ACAI (Estado/CCAA/Municipios)	I
	Número y proporción de personas colectivos diana que tienen acceso a los ACAIs, incluida la asistencia personal, del total de solicitudes presentadas, desglosadas por edad, sexo, nacionalidad, discapacidad y servicios de apoyo prestados.	I
Participación de la persona destinataria en la configuración de los ACAIs	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Número de procedimientos o protocolos que incorporan la participación activa de las personas y tipo de participación	I
	Número de programas/protocolos que consideran de forma explícita las necesidades, opiniones y propuestas de las personas	I
Participación de NNA en el sistema de protección	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Porcentaje de ACAIs cuyos protocolos cuentan con mecanismos de participación formales o informales en la toma de decisiones	I
Reconocimiento del derecho a los planes personalizados de apoyo como derecho subjetivo exigible frente a poderes públicos y particulares	SI/NO	I
	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA) (Por sexo)	P
	Número de personas usuarias de los ACAIS que cuentan con Proyectos de vida y planes personalizados de apoyo	I
Reconocimiento del derecho a la intimidad y a la privacidad como derechos subjetivos exigibles frente a poderes públicos y particulares	SI/NO	I
	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA) (Por sexo)	P
	Porcentaje de personas a las que se asigna un alojamiento que garantice intimidad y privacidad	I
	Porcentaje de centros que revisan y adaptan sus alojamientos para garantizar la intimidad y privacidad	I
Reconocimiento del derecho a tener un profesional de referencia como derecho subjetivo exigible frente a poderes públicos y particulares	SI/NO	I
	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA) (Por sexo)	P
	Número y proporción personas que usan los ACAIS que tienen asignado un/a profesional de referencia	I

Redes de Apoyo/ACAI. Derechos		
Preguntas/Referentes	Indicadores	Proyección
<b>Reconocimiento del derecho a recibir información suficiente y en modo accesible y que le resulte comprensible sobre los ACAI como derecho subjetivo exigible frente a poderes públicos y particulares</b>	SI/NO	I
	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA) (Por sexo)	P
<b>Reconocimiento del derecho a designar una persona de confianza como derecho subjetivo exigible frente a poderes públicos y particulares</b>	SI/NO	I
	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA) (Por sexo)	P
<b>Reconocimiento del derecho a que su opinión reciba la debida consideración, en igualdad de condiciones con los demás como derecho subjetivo exigible frente a poderes públicos y particulares</b>	SI/NO	I
	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA) (Por sexo)	P
<b>Existencia de carta de derechos en los ACAI (Estado/CCAA/Municipios/Entidad)</b>	SI/NO	I
	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que la carta de derechos es adecuada (Por CCAA) (Por sexo)	PTEFA
<b>Se garantiza ACAI libre de sujeciones (Estado/CCAA/Municipios/Entidad)</b>	SI/NO	I
	Porcentaje de personas (por grupos y sexos) que dicen haber sufrido sujeciones. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Número de comunidades autónomas que cuenten con enfoque de contención 0	I
	Número de comunidades autónomas cuya legislación prohíbe expresamente la contención física, mecánica y química	I
	Número de casos de aplicación de contención física y mecánica informados al Ministerio Fiscal	I
	Porcentaje de ACAIs cuyos protocolos prohíben la utilización de mecanismos de contención física y mecánica, o las establecen expresamente solo en casos de urgencia vital	I
<b>Establecimiento de mecanismos de salvaguarda de derechos para los niños y niñas en acogimiento</b>	SI/NO	I

<b>Redes de Apoyo/ACAIs. Vivienda</b>		
Preguntas	Indicadores	Proyección
<b>Reconocimiento del derecho a la vivienda</b>	SI/NO	I
	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA) (Por sexo)	P
	Número de viviendas públicas	I
	Número de personas de los grupos Diana que viven en viviendas públicas desglosados por sexo, edad, discapacidad, nacionalidad y 'ruralidad' (tamaño del municipio)	I
	Porcentaje de personas que consideran que los gastos asociados a la vivienda son asumibles y no ponen en peligro otras necesidades básicas (desglose por grupos Diana, edad, sexo, nacionalidad)	P
	Número de programas que crean fondo de emergencia social para hogares en riesgo de quedarse sin hogar	I
	Porcentaje de personas que se han beneficiado de los fondos de emergencia social	I
	Número de programas que fomentan la concienciación sobre una nueva cultura de vivienda	I
	Número de personas que se han beneficiado de los programas que fomentan la concienciación sobre una nueva cultura de la vivienda	I
	Gasto de los poderes públicos en materia de vivienda	I
	Número de intervenciones realizadas para acompañar el mantenimiento de la vivienda	I
	Porcentaje de personas con contrato de alquiler	I
	Porcentaje de personas compartiendo una vivienda	I
	Porcentaje de personas usuarias de centros de alojamiento colectivo	I
	Porcentaje de personas que viven con familiares	I
Número personas en situación de sinhogarismo a las que se ofrece alternativa residencial	I	
<b>Protección jurídica frente al desalojo forzoso, el acoso y otras amenazas</b>	SI/NO	I
	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Número de denuncias por acoso inmobiliario	I
<b>Se garantiza que las viviendas cuenten con instalaciones esenciales para la salud, la seguridad, la comodidad y la nutrición y acceso a los recursos naturales y comunes, agua potable, energía para cocinar, calefacción e iluminación, instalaciones de saneamiento y de aseo, de eliminación de residuos y de drenaje, y a servicios de emergencia</b>	SI/NO	I
	Número de viviendas que son revisadas para garantizar que cumplen con los requisitos de servicios, materiales, facilidades e infraestructuras suficientes	I
	Porcentaje de personas que consideran que sus viviendas cuentan con instalaciones esenciales para la salud (desglose por grupos Diana, edad, sexo, nacionalidad)	P
	Porcentaje de personas que consideran que sus viviendas que cuentan con instalaciones esenciales para la seguridad (desglose por grupos Diana, edad, sexo, nacionalidad)	P
	Porcentaje de personas que consideran que sus viviendas que cuentan con instalaciones esenciales para la comodidad y la nutrición (desglose por grupos Diana, edad, sexo, nacionalidad)	P
	Porcentaje de viviendas que cuentan con agua potable	I
	Porcentaje de viviendas cuentan con energía para cocinar	I
	Porcentaje de viviendas que cuentan con calefacción	I
	Porcentaje de viviendas que cuentan con iluminación	I
	Porcentaje de viviendas que cuentan con instalaciones de saneamiento y de aseo	I
	Porcentaje de viviendas que cuentan con instalaciones de eliminación de residuos y de drenaje	I
	Porcentaje de viviendas que cuentan con acceso a servicios de emergencia	I

Redes de Apoyo/ACAIs. Vivienda		
Preguntas	Indicadores	Proyección
<b>Protección contra niveles o aumentos desproporcionados de los alquileres</b>	SI/NO	I
<b>Se garantiza la accesibilidad de la vivienda</b>	SI/NO	I
	Número de viviendas que son revisadas para garantizar que cumplen con los requisitos de accesibilidad	I
	Porcentaje de personas que consideran que sus viviendas son accesibles (desglose por grupos diana, edad, sexo, nacionalidad)	P
	Porcentaje de personas que se han beneficiado de políticas que subvencionan la accesibilidad de la vivienda (desglose por grupos diana, edad, sexo, nacionalidad)	P
	Porcentaje de personas que consideran que su vivienda está en un lugar que permite el acceso al empleo (desglose por grupos diana, edad, sexo, nacionalidad)	P
	Porcentaje de personas que consideran que su vivienda está en un lugar que permite el acceso a los servicios de atención de la salud (desglose por grupos diana, edad, sexo, nacionalidad)	P
	Porcentaje de personas que consideran que su vivienda está en un lugar que permite el acceso al transporte (desglose por grupos diana, edad, sexo, nacionalidad)	P
	Porcentaje de personas que considera que su vivienda está en un lugar que permite el acceso a instalaciones sociales (desglose por grupos diana, edad, sexo, nacionalidad)	P
	<b>La regulación de la vivienda tiene en cuenta la diversidad cultural</b>	SI/NO
Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados		PTEFA
<b>Se realizan acciones de incidencia política para la garantía de acceso a la vivienda de personas en procesos de DI, priorizando aquellos grupos y colectivos con mayor dificultad de acceso</b>	SI/NO	I
	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
<b>Existen servicios de intermediación de inquilinos con dificultades de pago de alquiler/hipotecas y con arrendadores de vivienda/entidades bancarias</b>	SI/NO	I
	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
<b>Se informa a las personas que acceden a vivienda de protección social sobre sus derechos/obligaciones en materia de vivienda</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Número de actividades de formación realizadas sobre derechos y obligaciones en materia de vivienda	I
<b>Existencia de programa que garantizan una alternativa habitacional a las personas que salen de relaciones de sujeción especiales</b>	SI/NO	I
	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA

<b>Redes de apoyo ACAIs. Familias</b>		
<b>Preguntas/Referentes</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Proyección</b>
<b>Reconocimiento del derecho a permanecer con tu familia como derecho subjetivo exigible frente a poderes públicos y particulares</b>	SI/NO	I
	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA) (Por sexo)	P
	Número de programas de reunificación familiar (Estado/CCAA/Municipios)	I
	Porcentaje de personas que se han beneficiado de programas de reunificación familiar (Estado/CCAA/Municipios) (desglose por grupos diana, sexo, edad, nacionalidad)	I
	Número de medidas adoptadas que contribuyen a dar continuidad a la vida familiar y relacional	I
	Número de niños/as que han vuelto a sus familias después de estar acogidos/as	I
<b>Se regula la familia desde un enfoque de derechos</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
<b>Se establecen medidas de apoyo para familias en situación de vulnerabilidad</b>	Número de ayudas económicas destinadas a las familias en situación de vulnerabilidad social	I
	Número de programas de capacitación y sensibilización	I
<b>Las normas incorporan expresamente a los familiares como sujetos implicados y partícipes en el modelo de los ACAIs</b>	SI/NO	I
	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
<b>Se previenen las separaciones familiares</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
<b>Se favorece el acogimiento familiar</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Número de programas que apoyan económicamente a las familias acogedoras (Estado/CCAA/Municipios). Desglosado por grupos diana	I
	Número de personas que se han beneficiado de programas que apoyan económicamente a las familias acogedoras (Estado/CCAA/Municipios). Desglosado por grupos diana	I
<b>Existencia de normativa que establece como objetivo del acogimiento familiar la reunificación familiar (Estado/CCAA/Municipios)</b>	SI/NO	I
	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
<b>Existencia de normativa que basa el acogimiento familiar en el interés superior del niño (Estado/CCAA/Municipios)</b>	SI/NO	I
<b>Existencia programas de formación y asesoramiento a las familias sobre los ACAIs</b>	SI/NO	I
	Nº de programas existentes	I
	Nº de familias beneficiarias	I
	Nº de cuidadores familiares beneficiados	I
<b>Se establecen programas de capacitación en parentalidad positiva</b>	Número de cursos ofertados en parentalidad positiva	I
	Número de personas que participan en los cursos	I
	Número de profesionales que imparten programas de parentalidad positiva	I
<b>Se establecen programas de trabajo destinados a ambientes familiares conflictivos o en especial riesgo</b>	Número de programas ofertados destinados a ambientes familiares conflictivos o en especial riesgo	I
	Número de personas que participan en los cursos	I

Redes de Apoyo/ACAIs. Personas trabajadoras		
Preguntas/Referentes	Indicadores	Proyección
<b>Existencia de normativa sobre condiciones laborales de las personas/profesionales de los ACAI desde enfoque de derechos humanos</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Porcentaje de profesionales con contratos indefinidos	I
	Porcentaje de profesionales a tiempo completo	I
	Porcentaje de profesionales vs personal voluntario	I
	Existencia de programas de apoyo (medidas de conciliación, apoyo psicológico, respiro, sustitución temporal) dirigidos a las personas que realizan ACAI de manera profesional (Estado/CCAA/Municipios) Desglosado por grupos diana	I
	Número de personas que se han beneficiado de programas de apoyo dirigidos a las personas que realizan ACAI de manera profesional (Estado/CCAA/Municipios) Desglosado por grupos diana, edad, sexo, nacionalidad	I
	Existencia de programas de apoyo (medidas de conciliación, apoyo psicológico, respiro, sustitución temporal) dirigidos a las personas que realizan ACAI de manera informal (Estado/CCAA/Municipios) Desglosado por grupos diana	I
	Número de personas que se han beneficiado de programas de apoyo dirigidos a las personas que realizan ACAI de manera informal (Estado/CCAA/Municipios) Desglosado por grupos diana, edad, sexo, nacionalidad	I
	Número de personas que trabajan en ACAI de manera formal. Desglosado por grupos diana, CCAA, Municipios, sexo, edad, nacionalidad	I
	Número de personas que trabajan en ACAI de manera informal. Desglosado por grupos diana, CCAA, Municipios, sexo, edad, nacionalidad	I
<b>Se atiende a la cualificación y formación del personal de ACAI</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Número de programas de orientación sobre formación y reciclaje del personal que trabaja en los ACAI (Estado/CCAA/Municipios) Desglose por grupos diana	I
	Número de personas que se han beneficiado de programas de orientación sobre formación y reciclaje del personal que trabaja en los ACAI (Estado/CCAA/Municipios) Desglose por grupos diana, edad, sexo, nacionalidad	I
	Existencia de programas de mejora de cualificación desde enfoque de Atención Centrada en la Persona dirigidos a las personas que realizan ACAI (Estado/CCAA/Municipios) Desglosado por grupos diana	I
	Número de personas que se han beneficiado de programas de mejora de cualificación desde enfoque de Atención Centrada en la Persona dirigidos a las personas que realizan ACAI (Estado/CCAA/Municipios) Desglosado por grupos diana, edad, sexo, nacionalidad	I

<b>Redes de Apoyo/ACAIs. Personas trabajadoras</b>		
Preguntas/Referentes	Indicadores	Proyección
<b>Existencia de programas de formación en derechos humanos para las personas que trabajan en los ACAIs</b>	SI/NO	I
	Porcentaje de personas que llevan a cabo ACAI que han recibido formación en derechos humanos	I
	Número de programas destinados a formación en cultura los ACAI (Estado/CCAA/Municipios) desglosado por grupos Diana	I
	Número de personas que han participado en los programas destinados a formación en cultura los ACAI (Estado/CCAA/Municipios) desglosado por grupos Diana, sexo, edad, nacionalidad	I
<b>Existencia de incentivos a profesionales basados en formación en derechos humanos y cultura de los ACAI</b>	SI/NO	I
	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
<b>Existencia de normativa sobre competencias y roles profesionales de las personas que trabajan en los ACAIs</b>	SI/NO	I
<b>Se reconoce la competencia profesional adquirida por experiencia laboral completando la formación que fuera necesaria para adquirir la cualificación profesional.</b>	SI/NO	I
	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
<b>Se prioriza la cualificación profesional específica en el sector profesionalizado de atención o cuidado de personas</b>	SI/NO	I
	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA

<b>Redes de Apoyo/ACAIs. Proveedores</b>		
Preguntas/Referentes	Indicadores	Proyección
<b>Apoya y respeta la protección de derechos humanos</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
<b>Existencia de normativa interna que establece apoya y respeto a los derechos humanos</b>	SI/NO	I
<b>No es partícipe de vulneraciones de derechos humanos.</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
<b>No permite tipo alguno de discriminación</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
<b>Existencia de normativa interna que establece la prohibición de discriminación</b>	SI/NO	I
<b>Integra criterios de igualdad de oportunidades y no discriminación, en la selección, promoción y acceso a la formación</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
<b>Existencia de normativa interna que establece criterios de igualdad de oportunidades y no discriminación, en la selección, promoción y acceso a la formación</b>	SI/NO	I
<b>Prohíbe el uso del trabajo infantil</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
<b>Existencia de normativa interna prohíbe el uso del trabajo infantil</b>	SI/NO	I
<b>Prohíbe el trabajo forzoso o bajo cualquier tipo de coacción.</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
<b>Existencia de normativa interna que prohíbe el trabajo forzoso o bajo cualquier tipo de coacción.</b>	SI/NO	I
<b>Respeto la libertad de asociación y el derecho a la negociación colectiva.</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
<b>Existencia de normativa interna que respeta la libertad de asociación y el derecho a la negociación colectiva</b>	SI/NO	I
<b>Proporciona condiciones de trabajo seguras e higiénicas y cumple con las normativas de prevención de riesgos laborales que le sean de aplicación.</b>	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA

Redes de Apoyo/ACAIs. Proveedores		
Preguntas/Referentes	Indicadores	Proyección
Existencia de normativa interna que proporciona condiciones de trabajo seguras e higiénicas y de cumplimiento de las normativas de prevención de riesgos laborales.	SI/NO	I
Paga salarios dignos respecto a los salarios mínimos establecidos legalmente.	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Existencia de normativa interna que establece salarios dignos respecto a los salarios mínimos establecidos legalmente.	SI/NO	I
No permite horarios de trabajo excesivos y favorecer la conciliación laboral.	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Existencia de normativa interna que prohíbe horarios de trabajo excesivos y favorece la conciliación laboral.	SI/NO	I
No somete a sus empleados a ningún tipo de abuso físico o verbal o cualquier otra forma de intimidación.	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Existencia de normativa interna que establece la prohibición de cualquier tipo de abuso físico o verbal o cualquier otra forma de intimidación a los empleados.	SI/NO	I
Impide el trato duro o inhumano en las prácticas de empleo.	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Existencia de normativa interna que impide el trato duro o inhumano en las prácticas de empleo.	SI/NO	I
Cumple con la normativa de Protección de Datos Personales	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Existencia de normativa interna que cumple con la normativa de Protección de Datos Personales	SI/NO	I
Minimiza el uso de sustancias peligrosas para la salud y el medioambiente	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Existencia de normativa interna que establece la obligación de minimizar el uso de sustancias peligrosas para la salud y el medioambiente	SI/NO	I
Gestiona los residuos peligrosos de forma responsable.	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA

<b>Redes de Apoyo/ACAIs. Proveedores</b>		
Preguntas/Referentes	Indicadores	Proyección
Existencia de normativa interna que establece la obligación de gestionar los residuos peligrosos de forma responsable.	SI/NO	I
Da preferencia a los materiales reutilizables, reciclados y reciclables	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Existencia de normativa interna que establece la preferencia de los materiales reutilizables, reciclados y reciclables	SI/NO	I
Obtiene materiales de fuentes sostenibles y locales	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Existencia de normativa interna que establece la obligación de obtener materiales de fuentes sostenibles y locales	SI/NO	I
Emplea la energía de forma eficiente y minimiza las emisiones nocivas.	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Existencia de normativa interna que establece la obligación de emplear la energía de forma eficiente y minimizar las emisiones nocivas.	SI/NO	I
Fomenta la transparencia en el desarrollo de su actividad.	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Existencia de normativa interna que establece la obligación de fomentar la transparencia en el desarrollo de su actividad.	SI/NO	I
No participa en ninguna forma de corrupción	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Existencia de normativa contra la corrupción	SI/NO	I

### 3.4.- Instituciones temporales



Instituciones temporales. Configuración		
Preguntas/Referentes	Indicadores	Proyección
Se establecen reglamentos de funcionamiento que garanticen los derechos y deberes de las personas usuarias	Número de centros y porcentaje (por grupos) que establecen estos reglamentos	I
Se establecen normativas y protocolos internos que organizan y regulan el sistema de funcionamiento y que estandarizan las condiciones de las prestaciones de servicios y la protección de los derechos.	Número de centros y porcentaje (por grupos) que establecen estas normativas y protocolos internos	I
Se establece una Carta de derechos	Número de centros y porcentaje (por grupos) que establecen una Carta de derechos	I
Existe personal suficiente y adecuado	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Se establece un sistema de reclamaciones y quejas, que permita a las personas usuarias expresar sus inquietudes y que se tomen medidas adecuadas en respuesta a ellas	Número de centros y porcentaje (por grupos) que establecen un sistema de reclamaciones y quejas	I
	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Existencia de medidas de evaluación y seguimiento	Número de centros y porcentaje (por grupos) que establecen medidas de evaluación y seguimiento	I
Enfoque de Atención Centrada en la Persona	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Enfoque de género	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Accesibilidad, flexibilidad y proximidad	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
Existencia de programas de inclusión en la comunidad	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA
	Número de centros y porcentaje (por grupos) que establecen programas de inclusión en la comunidad	I
Existen programas de transición a la vida autónoma	Número de centros y porcentaje (por grupos) que establecen programas de transición a la vida autónoma	I
Existencia de apoyos al entorno familiar	SI/NO	I
Existencia de medidas de capacitación al personal administrativo y técnico	Número de personas (y porcentaje) que consideran que: SI/REGULAR/NO. Desglose por grupos implicados	PTEFA

<b>Instituciones temporales. Derechos</b>		
Preguntas/Referentes	Indicadores	Proyección
<b>Se reconoce y garantiza el derecho a ser tratadas con respeto a la dignidad y a acceder sin discriminación alguna al sistema de servicios</b>	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA) (Por sexo)	P
	Número de centros y porcentaje (por grupos) que reconocen este derecho	I
<b>Se reconoce el derecho a participar en las decisiones que haya de tomar el centro y que les afecten individual o colectivamente y a asociarse para favorecer su participación</b>	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA) (Por sexo)	P
	Número de centros y porcentaje (por grupos) que reconocen este derecho	I
<b>Se reconoce el derecho al ejercicio de la libertad individual para el ingreso, la permanencia y la salida del establecimiento</b>	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA) (Por sexo)	P
	Número de centros y porcentaje (por grupos) que reconocen este derecho	I
<b>Se reconoce el derecho a no ser objeto de ningún tipo de restricción física o intelectual, por medios mecánicos o farmacológicos, de conformidad con la legislación vigente</b>	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA) (Por sexo)	P
	Número de centros y porcentaje (por grupos) que reconocen este derecho	I
<b>Se reconoce el derecho a recibir información suficiente y en modo accesible y que le resulte comprensible sobre los servicios, las prestaciones y su situación.</b>	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA) (Por sexo)	P
	Número de centros y porcentaje (por grupos) que reconocen este derecho	I
<b>Se reconoce el derecho a comunicar y a recibir libremente información por cualquier medio de difusión</b>	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA) (Por sexo)	P
	Número de centros y porcentaje (por grupos) que reconocen este derecho	I
<b>Se reconoce el derecho al secreto en sus comunicaciones</b>	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA) (Por sexo)	P
	Número de centros y porcentaje (por grupos) que reconocen este derecho	I
<b>Se reconoce el derecho a la intimidad y a la privacidad</b>	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA) (Por sexo)	P
	Número de centros y porcentaje (por grupos) que reconocen este derecho	I
<b>Se reconoce el derecho a compartir el mismo alojamiento con personas con quien mantengan una relación de afectividad</b>	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA) (Por sexo)	P
	Número de centros y porcentaje (por grupos) que reconocen este derecho	I
<b>Se reconoce el derecho a mantener la relación con el entorno familiar y social</b>	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA) (Por sexo)	P
	Número de centros y porcentaje (por grupos) que reconocen este derecho	I

<b>Instituciones temporales. Derechos</b>		
Preguntas/Referentes	Indicadores	Proyección
<b>Se reconoce el derecho a que se establezcan mecanismos apropiados para investigar las denuncias sobre malos tratos y para proporcionar una reparación efectiva.</b>	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA) (Por sexo)	P
	Número de centros y porcentaje (por grupos) que reconocen este derecho	I
<b>Se reconoce y garantiza el derecho a un Proyecto de Vida</b>	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA) (Por sexo)	P
	Número de centros y porcentaje (por grupos) que reconocen este derecho	I
<b>Existencia de planes individualizados para prevenir y manejar situaciones de estrés, respetando en todo caso la voluntad y preferencias de la persona</b>	Número de centros y porcentaje (por grupos) que cuentan con planes individualizados para prevenir y manejar situaciones de estrés	I
<b>Se establece el derecho a acceder al expediente administrativo individual y a la historia personal</b>	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA) (Por sexo)	P
	Número de centros y porcentaje (por grupos) que reconocen este derecho	I
<b>Se establece el derecho a ser advertidas si los procedimientos que se le apliquen pueden ser utilizados para un proyecto docente o de investigación, siendo necesaria la autorización de la persona afectada</b>	Porcentaje de personas de los grupos Diana que consideran que tienen satisfecho este derecho (Por CCAA) (Por sexo)	P
	Número de centros y porcentaje (por grupos) que reconocen este derecho	I
<b>Se establece la obligación de asignar una persona profesional de referencia</b>	Número de centros y porcentaje (por grupos) que establecen esta obligación	I
<b>Se establecen programas para actividades de ocio</b>	Número de centros y porcentaje (por grupos) que establecen estos programas	I
<b>Revisión de la normativa sobre condiciones laborales de las personas/profesionales</b>	SI/NO	I
<b>Existencia de programas de formación en derechos humanos para las personas que trabajan</b>	Número de centros y porcentaje (por grupos) que establecen estos programas	I

<b>Instituciones temporales. Prohibiciones</b>		
Preguntas/Referentes	Indicadores	Proyección
<b>Se prohíbe las medidas coercitivas consistentes en mecanismos de contención física, química o mecánica</b>	Número de centros y porcentaje (por grupos) que establecen esta prohibición	I
	Número de personas y porcentaje (por grupos) que dice haber sufrido esta prohibición	P
<b>Se prohíbe las medidas coercitivas consistentes en aislamiento mediante la restricción del espacio físico ambulatorio o en un área específica y la incomunicación con terceras personas</b>	Número de centros y porcentaje (por grupos) que establecen esta prohibición	I
	Número de personas y porcentaje (por grupos) que dice haber sufrido esta prohibición	P
<b>Se prohíbe las medidas coercitivas consistentes en tratamientos irreversibles</b>	Número de centros y porcentaje (por grupos) que establecen esta prohibición	I
	Número de personas y porcentaje (por grupos) que dice haber sufrido esta prohibición	P
<b>Se prohíbe las medidas coercitivas consistentes en medicación y actuación sin consentimiento informado de la persona salvo en los casos de peligro para la vida</b>	Número de centros y porcentaje (por grupos) que establecen esta prohibición	I
	Número de personas y porcentaje (por grupos) que dice haber sufrido esta prohibición	P
<b>Se establece que las intervenciones sean motivadas, registradas y comunicadas a la autoridad judicial cuando se realizan sin el consentimiento informado en casos de peligro para la vida.</b>	Número de centros y porcentaje (por grupos) que establecen esta obligación	I
	Número de personas y porcentaje (por grupos) que dice haber sufrido esta obligación	P
<b>Se prohíben las medidas coercitivas consistentes en el empleo de la terapia electroconvulsiva, psicocirugías y tratamientos experimentales en niñas, niños y adolescentes, incluso si sus padres o tutores autorizan dicha práctica</b>	Número de centros y porcentaje (por grupos) que establecen esta prohibición	I
	Número de personas y porcentaje (por grupos) que dice haber sufrido esta prohibición	P

## Conclusiones

En los últimos años, algunos estudios e informes han puesto de relieve que ciertos elementos definitorios de la “institucionalización” presentan serios problemas desde un enfoque de derechos humanos. Conscientes de esta situación, diversas instancias y organismos internacionales se han decantado por defender la plena implantación de la asistencia y el apoyo comunitarios apuntando la necesidad de articular alternativas de vida en la comunidad con los apoyos necesarios y de poner en marcha procesos de desinstitucionalización.

Los procesos de desinstitucionalización, para estas instancias, contribuyen de forma positiva al desarrollo y garantía de derechos humanos de la infancia, personas mayores, personas con discapacidad y persona sin hogar. La transición a un modelo con base comunitaria requiere de políticas y estrategias integrales basadas en derechos que contribuyan a garantizar el respeto de la dignidad, la autonomía, la elección y el control, la seguridad personal, la intimidad, la vida familiar y la capacidad de participar en la comunidad y en la toma de decisiones que les afectan.

En este contexto, España está obligada a afrontar con carácter urgente la transición desde un modelo de atención basado en entornos de institucionalización (cultura institucional) a un modelo de apoyos con base en la comunidad y dentro de las familias (en el caso de la infancia), es decir a servicios y apoyos prestados en el entorno de la persona, y centrado en su voluntad, decisiones y preferencias, y además en el caso de la infancia y juventud, teniendo en cuenta su mejor interés.

Abordar las cuestiones sociales desde un enfoque de derechos humanos implica una toma de posición, un posicionamiento cultural, un punto de vista no neutral, caracterizados por una serie de exigencias que funcionan como elementos irrenunciables de cualquier examen que se haga, con independencia de su naturaleza política, económica, jurídica, o de cualquier otro tipo.

Algunas de estas exigencias son las siguientes:

- Situar a las personas en el centro y reconocer que todas las personas tienen su propia voz.
- Reconocer que todas las personas tienen el derecho al libre desarrollo de su personalidad y a la libre elección de cómo vivir.
- Asumir que la identidad de las personas es la suma de condición y situación, y que esta última no se entiende sin atender a la posición
- Partir de un análisis veraz, riguroso y preciso, que tenga como punto de partida la defensa de la persona que se encuentra en situación de vulnerabilidad, y que esté orientado a la acción.
- Adoptar una perspectiva de género (las mujeres se encuentran en una situación diferenciada en el disfrute de los derechos humanos consecuencia de las relaciones de poder históricamente desiguales).
- Contemplar la interseccionalidad (ejes de discriminación que, de forma entrelazada y diferenciada, impactan en las personas en función de diversos factores).
- Abandonar el enfoque asistencial condicionado por el desarrollo de políticas públicas voluntaristas.

- Defender la vigencia de los derechos están tanto en el espacio público como en el privado.
- 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.

Se trata de exigencias irrenunciables a la hora de analizar la desinstitucionalización, entendida como proceso que prevé un cambio en las modalidades de vida de las personas, desde entornos segregadores, a un sistema que permite la participación social, con un enfoque preventivo, y en el que los servicios se prestan de acuerdo con las necesidades, voluntad y las preferencias individuales de las personas y contribuyendo a su desarrollo integral.

Analizar la desinstitucionalización desde la cultura de los derechos nos lleva a entender este proceso no como el rechazo de todas las instituciones sino como el rechazo de la cultura que preside el funcionamiento de buena parte de las que se desenvuelven en el campo de la atención, los cuidados y los apoyos, es decir, como el rechazo de la cultura institucional.

La cultura institucional, en la que se desenvuelve el funcionamiento de buena parte de esos servicios se caracteriza por:

- La aceptación del aislamiento de las personas.
- El acceso genérico y no personalizado a los servicios.
- La falta de toma de decisiones de la persona sobre su propia vida.
- La colocación de los intereses de la organización por encima de las necesidades de las personas.
- La relación asimétrica entre cuidador/a y cuidado/a.
- El uso y presencia de restricciones no justificadas.

En este sentido, la desinstitucionalización propiamente sería el proceso que se produce cuando a una persona colocada en una institución basada en la cultura institucional, se le da la oportunidad de convertirse en una ciudadana de pleno derecho y tomar el control de su vida (si es necesario, con apoyo). La desinstitucionalización implica también el abandono de prácticas que identifican a la cultura institucional, como, por ejemplo, el uso de restricciones.

Así, es importante comprender que la desinstitucionalización no es:

- Colocar a las personas en situación de insatisfacción de derechos y de exclusión social.
- El abandono de cualquier institución.
- El cierre de todas las instituciones.
- Cambiar las instituciones sin promover la vida independiente y la inclusión.
- Una solución única.
- Una solución final.

Y es que cuando hablamos de instituciones es posible diferenciar entre instituciones alejadas de los derechos (de cultura institucional) e instituciones basadas en los derechos (de cultura de derechos humanos).

Las principales características de las instituciones alejadas de los derechos son:

- Sus recursos se orientan a la atención de algunas necesidades de las personas, pero no a la promoción de su autonomía, la vida en comunidad y los derechos.
- Se diseñan y organizan de manera masiva, no personalizada, sin una visión holística, abordando los problemas por partes.
- El ejercicio de determinados derechos se ve condicionado a que la persona alcance ciertos logros o demuestre ciertas capacidades.
- La falta de control de las personas sobre sus vidas y las decisiones que les afectan, que se fundamenta en una desigualdad de poder y una profunda desconfianza hacia sus capacidades.
- El efecto segregador de la comunidad.
- En ocasiones, su principal objetivo es proteger a la sociedad de las personas.

Por su parte, las instituciones basadas en los derechos se caracterizan por:

- La no coerción en el ingreso a la institución.
- La oferta de apoyo personalizado y adaptado a las necesidades.
- Se facilita la participación y la inclusión.
- Se garantiza la privacidad, y la capacidad de elección y control de las personas con las que interactúa.
- Conectan a las personas con la comunidad, siendo la inclusión un principio director de éstas.
- Incorporan los cuidados como rasgo identitario que tiene que ver con la dignidad humana, con el libre desarrollo de la personalidad y, en definitiva, con el discurso de los derechos humanos.

Por eso, la desinstitucionalización es un proceso que pretende que no existan instituciones alejadas de los derechos. Se trata de un proceso complejo que puede ser caracterizado como ambiguo (sus fronteras y límites no están claramente definidos), interconectado (interrelacionados con otros problemas); cambiante (sujeto al entorno y a circunstancias que evolucionan), relativo (puede ser observado desde múltiples perspectivas); que se proyecta en el tiempo (lo que dificulta su conclusión y provoca que las soluciones implementadas puedan tener consecuencias imprevistas). Es una transformación sistémica, a la que están llamadas todas las personas agentes implicadas en la respuesta social a estas personas y que requiere de procesos de tránsito, serenos, seguros y consistentes. Su consideración como proceso implica que necesariamente no pueda establecerse un momento susceptible de identificar como su final.

Cuatro son los principales elementos del enfoque de derechos aplicados a la desinstitucionalización:

- La satisfacción de los derechos. Como horizonte inexcusable y guía de cualquier intervención y estructura.
- Los apoyos personales y comunitarios. Como parte esencial para el desarrollo de una vida humana digna y, por tanto, como elementos definitorios de lo humano, en el sentido de que todas las personas precisamos apoyos y cuidados, nuestra dignidad depende del reconocimiento del otro y el logro de nuestros planes de vida requiere de una comunidad acorde con los derechos, esto es, de una comunidad inclusiva.

- Las relaciones familiares (desde las de origen hasta las elegidas). La familia constituye en nuestra sociedad una importante red de apoyo que, en el caso de la infancia es, además, el entorno en el que niñas, niños y adolescentes deben realizar su libre desarrollo de la personalidad. Pero la familia no es un elemento aislado, sino que tiene que participar del resto y ser entendida en el contexto de la cultura de los derechos.
- La vivienda digna. Como derecho humano y, por tanto, elemento partícipe de ese horizonte inexcusable del que hablábamos al comienzo, lo que implica el establecimiento de garantías para su satisfacción y su consideración como bien básico.

El correcto funcionamiento de estos cuatro elementos requiere de un cambio cultural lo que, por un lado, vuelve a subrayar la idea de que la desinstitucionalización es un proceso, y por otro, nos hace aún más conscientes de la complejidad del asunto.

Este cambio cultural exige atender a los factores de riesgo o desencadenantes de los itinerarios de institucionalización y establecer medidas que los prevengan. Del análisis efectuado por este estudio se deduce que estos factores son principalmente contextuales y que, entre todos ellos, el principal es el de la ausencia o mal funcionamiento de las redes de apoyo. Así, tanto si se pretende evitar la institucionalización basada en la cultura institucional como si se pretende favorecer la desinstitucionalización, es absolutamente necesario multiplicar las redes de apoyo (personales, familiares y comunitarias), y ajustarlas al enfoque de derechos humanos.

Lo anterior implica un cambio en el significado, la comprensión y la estructura de los servicios que, como punto de partida, deben estar presididos por el enfoque de derechos e integrar el presupuesto antes señalado de que apoyo, acompañamiento, atención, acogimiento y cuidados son dimensiones humanas.

Desde este punto de partida, el cambio cultural en la manera de entender las redes de apoyo, implica una manera de comprenderlas que se caracteriza porque su objetivo es el desarrollo de una vida humana digna que se deriva del respeto a los derechos humanos y su rasgo distintivo debe ser el de la personalización, que se escenifica a través de la Atención Centrada en la Persona.

A partir de ahí, esta red de apoyo que hemos denominado en el estudio ACAIs (para combinar atención, apoyo, acogimiento, cuidados y acompañamientos inclusivos), deben:

- Atender al enfoque de género.
- Superar las restricciones.
- Tener un carácter participativo y comunitario, respetando la voluntad y preferencias de las personas y, en el caso de niños/as, su interés superior.
- Mantener una concepción simétrica de la relación entre las personas.
- Ser disponibles, accesibles, aceptables, asequibles, flexibles y adaptables.
- Establecer condiciones de trabajo de las personas que los prestan desde enfoque de derechos, lo que implica conceder también importancia a su formación.
- Ser objeto de evaluación y seguimiento (también de aquellos que son eminentemente familiares).

Una configuración así de los servicios de apoyo de base comunitaria y familiar requiere revisar el marco de comprensión de las personas que cuidan/apoyan (tanto las directamente relacionadas con el cuidado como las indirectamente relacionadas) analizando las condiciones en las que una cualificación y una formación se materializa en un puesto de trabajo y la elaboración de normativa precisa sobre los apoyos y cuidados en la vida en comunidad.

Obviamente, la proyección de este cambio cultural en los servicios puede suponer un aumento de su coste, pero esto no puede ser un impedimento de por sí, teniendo en cuenta que estamos hablando de derechos y, sobre todo, si analizamos ese coste en términos de retorno social de la inversión, midiendo los beneficios sociales y comunitarios que se generan (mejoras en la salud, la educación, la calidad de vida, la creación de empleo). En todo caso, este análisis necesita de datos que, como ya hemos advertido a lo largo del estudio, son difíciles de conseguir, siendo esto otra de las características del cambio cultural que se necesita: la transparencia en la gestión de los ACAIs (servicios de apoyo de base comunitaria y familiar).

La realización de los procesos de desinstitucionalización desde el enfoque de derechos y el cambio cultural que exige, necesita también de importantes reformas jurídicas, algunas de ellas de índole constitucional. Y es que es difícil cambiar una cultura que impregna el sistema jurídico sin cambiar la Constitución. Pero además son necesarios cambios en normas estatales que se proyecten también en el marco autonómico y local.

Por último, un correcto desarrollo de los procesos de desinstitucionalización y el seguimiento de la ejecución de servicios de ACAIs, requiere de la creación de un organismo que realice tareas de investigación, de evaluación de calidad y de formación, siempre desde un enfoque de derechos humanos.

En cualquier caso, en los estudios EDI de cada grupo poblacional que se han realizado en el marco de este proyecto, pueden encontrarse diferentes propuestas que ayudan a la realización de este cambio cultural.