

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

El Proyecto sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitarios (Proyecto EDI), liderado por el Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba de la Universidad Carlos III de Madrid e impulsado por el Ministerio de Derechos sociales, Consumo y Agenda 20230 en el marco del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia, pretende contribuir a la desinstitucionalización del sistema de apoyos y cuidados en España en relación con las personas con discapacidad; las niñas, niños y adolescentes en situación de riesgo; las personas mayores y las personas en situación de sinhogarismo.

El trabajo desarrollado en el marco de este Proyecto ha dado lugar, por el momento, a la publicación de cinco grandes estudios en los que han trabajado más de 50 investigadoras e investigadores bajo la dirección de Rafael de Asís: un estudio de carácter transversal y un estudio especializado sobre cada uno de los cuatro grupos poblacionales tratados en la investigación. Los estudios completos, así como sus correspondientes resúmenes ejecutivos e infografías, pueden consultarse en la web del Proyecto <https://estudiosdesinstitucionalizacion.gob.es/>. Estos cinco estudios se realizaron, a su vez, sobre la base de diferentes trabajos de ámbitos temáticos, que también están disponibles en abierto en la web, y en su elaboración se combinaron diversas metodologías (análisis documental, estadístico y normativo y herramientas cuantitativas y cualitativas que incluyeron la realización de encuestas, entrevistas semiestructuradas y grupos de discusión).

Los estudios desarrollados en el marco del Proyecto EDI presentan una estructura similar, si bien su contenido se especializa en función de que se trate de la aproximación transversal o de la investigación centrada en cada uno de los grupos. Así, plantean un marco conceptual y referencial para la comprensión de la institucionalización y la desinstitucionalización; presentan la situación actual del sistema de cuidados y apoyos en España –ofreciendo datos, identificando los factores de riesgo y desencadenantes de los procesos de institucionalización, estudiando el uso de restricciones y ana-

lizando el marco competencial y de roles profesionales y el marco jurídico-; recopilan recomendaciones internacionales y europeas en la materia, analizan diferentes procesos de transición y realizan un mapeo de diversas alternativas de vida en la comunidad tanto dentro como fuera el territorio español. Finalmente, los estudios concluyen proponiendo algunos cambios considerados necesarios para desarrollar con éxito procesos de desinstitucionalización en nuestro país. Estos cambios se proyectan en el marco ético; en la práctica del cuidado en todos los entornos, y, especialmente en las estrategias, competencias y roles de las personas que trabajan en el sector; en el marco jurídico y también en el marco económico-financiero y en el modelo de evaluación de la calidad de los servicios.

En todo caso, la principal seña de identidad y aportación de valor del Proyecto EDI consiste en abordar la desinstitucionalización desde un enfoque de derechos humanos.

Desde esta óptica, se considera que la desinstitucionalización reclama, en lo esencial, la eliminación de la cultura institucional, que puede estar presente en diferentes entornos, de todas las relaciones de cuidado, y su reemplazo por la cultura de los derechos garantizando que todas las personas que precisan apoyos puedan desarrollar proyectos de vida elegida en la comunidad. La cultura de los derechos debe presidir el funcionamiento de la red de servicios de base comunitaria que el Proyecto EDI propone articular (y que identifica con las siglas ACAIS para hacer referencia a las dimensiones del apoyo, atención, acompañamiento, acogimiento y cuidado y a su carácter inclusivo), inspirar los cambios antes apuntados y extenderse a través de la educación de profesionales, familias y, al final, de toda la comunidad.

Durante el año 2024 el Proyecto EDI pretende seguir avanzando en el objetivo de la desinstitucionalización a través de la celebración de diferentes Seminarios on line abiertos a todas las personas interesadas (información disponible en <https://estudiosdesinstitucionalizacion.gob.es/proximos-seminarios-y-jornadas/>)

PATRICIA CUENCA GÓMEZ