

**DESAFÍOS Y AVANCES EN EL DERECHO  
A LA VIDA INDEPENDIENTE.  
ACCESIBILIDAD, DESINSTITUCIONALIZACIÓN  
Y ASISTENCIA PERSONAL EN EL CONTEXTO ESPAÑOL**

*CHALLENGES AND ADVANCES  
IN THE RIGHT TO INDEPENDENT LIVING.  
ACCESSIBILITY, DEINSTITUTIONALISATION  
AND PERSONAL ASSISTANCE IN THE SPANISH CONTEXT*

MARÍA LAURA SERRA  
Universidad de Valladolid  
<https://orcid.org/0000-0001-7130-9310>

ROCÍO POYATOS PÉREZ  
Universidad Carlos III de Madrid  
<https://orcid.org/0000-0003-1120-2495>

Fecha de recepción: 20-11-23

Fecha de aceptación: 21-3-24

**Resumen:** *Este artículo proporciona un análisis detallado del contexto español respecto a la vida independiente de las personas con discapacidad. Pone énfasis en la relevancia de la accesibilidad, la desinstitucionalización y la asistencia personal como factores clave. Cuatro años después de la revisión de España por el Comité de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se realiza un examen minucioso de las políticas y leyes implementadas por el gobierno español, desde una óptica de derechos humanos. El artículo actualiza y profundiza en los debates sobre cómo lograr una vida independiente y autónoma para las personas con discapacidad en España, ofreciendo una visión comprensiva del entorno jurídico y político que facilita esta transformación esencial.*

**Abstract:** *This article provides a detailed analysis of the Spanish context in relation to the independent living of people with disabilities. It emphasises the importance of accessibility, deinstitutionalisation, and personal assistance as key factors.*

*Four years after Spain's review by the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, a thorough examination of the policies and laws implemented by the Spanish government is conducted from a human rights perspective. The article updates and delves into the debates on achieving independent and autonomous living for people with disabilities in Spain, offering a comprehensive view of the legal and political environment that facilitates this essential transformation.*

**Palabras clave:** vida independiente, accesibilidad, asistencia personal, desinstitutionalización  
**Keywords:** independent living, accessibility, personal assistance, deinstitutionalization

## INTRODUCCIÓN

Las personas con discapacidad no tienen las mismas oportunidades de elección y control sobre sus decisiones como las demás personas, viven en muchos casos de manera aislada, en gran medida institucionalizadas y sin autonomía sobre el control de sus vidas.

Desde hace décadas se viene insistiendo en que la institucionalización vulnera los derechos a la libertad y autonomía de la persona. Actualmente, las estrategias para fomentar la vida independiente coexisten con medidas y políticas con enfoques segregativos, colisionando con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH), entre otros Tratados de Derechos Humanos<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> La pandemia de la enfermedad por coronavirus (COVID-19) agregó una capa de exacerbación en las barreras segregativas, con impactos negativos desproporcionados en las personas con discapacidad que viven en instituciones y/o requieren de asistencia para ejercer su independencia y su plan de vida. Usanos y Martínez explican que la evolución de la crisis sanitaria provocada por la pandemia de la COVID-19 ha dejado al descubierto las limitaciones inherentes a la adopción de un enfoque individualista con relación al principio de autonomía tal y como se ha entendido históricamente en el contexto de la bioética (R. AMO USANOS y C. GÓMEZ-VIRSEDA MARTÍNEZ, "COVID-19, el impulso definitivo para la autonomía relacional", en R. AMO USANOS y F. DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN (eds.), *La humanidad puesta a prueba: bioética y COVID-19*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 2020, pp. 89-104). Aunque este artículo no se detiene fundamentalmente en los efectos de la pandemia por COVID-19, consideramos que este escenario fomentó la aceptación y la inclusión del concepto de interdependencia en relación con el principio de autonomía. En el desarrollo de este artículo el concepto de autonomía representa un elemento central que configura nuestra forma de vincularnos al concepto de vida independiente.

En el caso de España, la última observación final que le ha realizado el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2019)<sup>2</sup>, da cuenta de la preocupante situación respecto a tres grandes aspectos que obstaculizan el desarrollo de una vida independiente para las personas con discapacidad, y son: el limitado acceso a la asistencia personal, la inversión pública en la construcción de nuevas residencias y la ausencia de una estrategia y plan de acción para favorecer la desinstitutionalización. Han transcurrido ya cuatro años desde esta observación y en este artículo nos enfocamos en esos tres aspectos. Nuestro objetivo es explorar los avances y barreras relacionados con las medidas de accesibilidad que permitan a las personas con discapacidad ejercer su derecho a la vida independiente. Al hacerlo, buscamos allanar el camino en términos jurídicos y políticos, contribuyendo a los debates actuales en España sobre la desinstitutionalización, en el contexto del reciente reconocimiento legal de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

A fin de alcanzar tal propósito, el artículo se divide en dos grandes secciones: una primera, relativa al enfoque de derechos humanos desde el cual se parte, en donde se define el concepto y alcance de la vida independiente y cuestiones adyacentes. En esta sección, se explora el papel de la accesibilidad en el ejercicio del derecho a la vida independiente que servirá a la segunda sección, en la que, a través de una revisión de la normativa española y políticas actuales, se examinan los aspectos que la observación final del Comité de la CDPD realiza a España.

Por último, en la sección final se exponen algunas limitaciones y reflexiones desde una visión integral sobre las cuestiones abordadas a lo largo del artículo. Luego de elaborar un análisis exhaustivo sobre el marco jurídico y las principales barreras, pretendemos que este artículo funcione como puntapié para enriquecer las discusiones jurídicas y políticas vigentes respecto a la concreción en España del derecho a la vida independiente para las personas con discapacidad.

El artículo tiene ciertas limitaciones, delineadas en el apartado correspondiente, que dan cuenta de cómo este estudio sirve como un punto de partida para la discusión sobre cómo garantizar la accesibilidad a fin de que la vida independiente para las personas con discapacidad en España

---

<sup>2</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de España*, 13 de mayo de 2019, CRPD/C/ESP/CO/2-3.

esté materialmente reconocida en igualdad de condiciones que el resto de la población.

### PRIMERA SECCIÓN. El enfoque de derechos humanos de la vida independiente

La vida independiente se basa en un enfoque de derechos humanos que reconoce a las personas con discapacidad el derecho al mismo disfrute de derechos y libertades que el resto de la población, incluyendo el derecho a vivir de manera autónoma y participar activamente en la comunidad. De acuerdo con este enfoque, la vida independiente no se trata solo de la capacidad de vivir de forma independiente, sino también de tener control, autodeterminación y autogobierno sobre las propias voluntades y acciones sin interferencias externas, con el apoyo deseado. Se reconoce que las personas con discapacidad, como expertas de sus propias vidas, deben tener la oportunidad de ejercer su capacidad de tomar decisiones en todos los aspectos de su vida, incluyendo la vivienda, el trabajo, la educación, la salud y la participación social<sup>3</sup>.

Aunque el reconocimiento del derecho a la vida independiente a las personas con discapacidad se hace a través de la CDPD, éste no es un nuevo derecho<sup>4</sup>. En este reconocimiento, la CDPD impone a los Estados parte la obligación de tomar medidas efectivas para asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer su derecho a la vida independiente en igualdad de condiciones que las demás. Desde este marco se promueven una serie de principios y acciones, tales como: (i) acceso a apoyos y servicios comunitarios, pudiendo incluir servicios de apoyo personalizado como la asistencia personal; (ii) diseño universal y accesibilidad en entornos físicos, comunicacionales y tecnológicos; (iii) participación y toma de decisiones, lo cual supone el disponer de información y apoyos accesibles y asequibles necesarios para tomar decisiones informadas; (iv) autonomía y autodeterminación,

---

<sup>3</sup> Vid. COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*.

<sup>4</sup> G. QUINN, "A Short Guide to the United Nations Convention on the Right of Persons with Disabilities", en G. QUINN, y L. WADDINGTON (eds.), *European Yearbook of Disability Law*, Intersentia, Amberes, 2009, pp. 89-114. S. TRÖMEL, "A Personal Perspective on the Drafting History of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities", en G. QUINN y L. WADDINGTON (eds.), *European Yearbook of Disability Law*, Intersentia, Amberes, 2009, pp. 115-137.

cuyo reconocimiento compromete el respeto de la voluntad y las preferencias individuales.

Además, desde este enfoque se exige que el Estado tome las medidas necesarias para la eliminación de la discriminación y estigmatización. Esto implica abordar actitudes y estereotipos nocivos y paternalistas<sup>5</sup>, hacer frente al silencio y la ocultación de prácticas perjudiciales y promover la igualdad de oportunidades en el acceso a los mismos derechos y servicios.

El enfoque de derechos humanos de la vida independiente busca transformar el mandato del poder hegemónico que crea categorías y estándares de normalidad, realizando jerarquizaciones basadas en categorías diferenciales<sup>6</sup> y las prácticas sociales, para garantizar que las personas con discapacidad puedan vivir con dignidad, igualdad y autonomía<sup>7</sup>. En este marco, resulta fundamental definir con precisión los conceptos de “vida independiente” y de “accesibilidad”. Por lo tanto, en este apartado examinamos los consensos sobre el significado e implicaciones de ambos conceptos para las personas con discapacidad. Al hacerlo, es esencial destacar que, aunque el sujeto político sea el mismo, se ha de considerar la heterogeneidad intrínseca caracterizada por identidades múltiples y experiencias diversas, considerando las variadas interpretaciones y aplicaciones de la vida independiente y accesibilidad en contextos específicos.

Previo a la entrada en vigor de la CDPD como Tratado de Derechos Humanos, varios instrumentos vinculantes del derecho internacional de los derechos humanos ya reconocían el derecho a la accesibilidad y la vida independiente. La Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH), el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, por mencionar solo algunos. Esto confirma que la CDPD no es la fuente de creación de nuevos derechos,

---

<sup>5</sup> M.L. SERRA, *Mujeres con Discapacidad: Sobre la Discriminación y Oposición Interseccional*, Dykinson, Madrid, 2017.

<sup>6</sup> Ver M.L. SERRA, *Mujeres con Discapacidad: Sobre la Discriminación y Oposición Interseccional*, Dykinson, Madrid, 2017.

<sup>7</sup> El enfoque de autonomía sobre el que partimos se aleja del individualismo y nos acerca a la interdependencia como experiencias fundamentales de lo humano, invitándonos a rescatar y valorar aquellas voces que han sido relegadas, excluidas o marginadas en el marco de proyectos de dominación: las respuestas tienen que ver con una posibilidad dada política y socialmente. Ver A. DHANDA, “Construyendo un nuevo léxico de derechos humanos: la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, *Sur*, núm. 5 vol. 8, 2008, pp. 42-59.

sino que reafirma y reconoce que las personas con discapacidad están en pie de igualdad que las demás personas, debiendo proteger su agencia humana y garantizar sus derechos humanos en igualdad de condiciones.

Dentro del alcance de este artículo, sería imposible proporcionar una revisión sistemática de la literatura para realizar una descripción exhaustiva de ambos conceptos. Más bien, esta sección proporciona una revisión discursiva centrada en ubicar y delinear los conceptos clave que han guiado nuestra investigación, permitiendo así identificar los temas pertinentes y el estado actual del conocimiento en el que se fundamenta este trabajo. Para tal fin, el punto de partida y referencia lo constituye el marco existente tanto de la CDPD, como de las observaciones generales número 2, 4 y 5 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y sus observaciones finales a España. Con base a todo este marco jurídico, resulta interesante proporcionar definiciones que describan el contenido esencial de lo que constituye la vida independiente y la accesibilidad, para dar paso a la segunda sección, donde se abordará el papel que tiene la accesibilidad en el cumplimiento del derecho a una vida independiente.

## Vida independiente

El concepto de vida independiente parte de las propias personas con discapacidad. Organizaciones representativas de personas con discapacidad coinciden en que la definición debe contener dos elementos: elección y control sobre la vida<sup>8</sup>.

La vida independiente implica la libertad de elección de una forma de vida que sea acorde a los deseos, necesidades y proyecto de vida de cada persona. Esto no se limita únicamente a la posibilidad de vivir de manera independiente en la comunidad, sino que, además, el derecho a la vida independiente implica la capacidad de tener control sobre las decisiones que afectan a la propia vida, garantizando el máximo grado de libre determinación e interdependencia<sup>9</sup> en la sociedad. De este modo, desde un enfoque de

---

<sup>8</sup> I. BULIC y C. PARKER, *Focus on Article 19 on the UN Convention on the Rights of Persons with disabilities*, ECCL, 2009, p. 11.

<sup>9</sup> Para comprender el concepto de interdependencia ver A. DHANDA, "Construyendo un nuevo léxico de derechos humanos: la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad", *Sur*, núm. 5 vol. 8, 2008, pp. 42-59. El trabajo de Dhanda de 2008, si bien se centra en la capacidad jurídica, revela su complejidad. Su trabajo fue fundamental para introducir el concepto de interdependencia dentro del discurso sobre la discapacidad, destacando el equilibrio que las personas con discapacidad deben lograr entre autonomía e interde-

derechos las personas tienen el derecho de participar en todas aquellas cuestiones que les conciernen y que afectan su manera de vivir de forma directa o indirecta como un derecho evidente<sup>10</sup>.

“El surgimiento del movimiento de vida independiente ha sido fundamental en el progreso de la vida comunitaria con apoyo como una alternativa a la institucionalización”<sup>11</sup>. Contemporáneamente a la revolución de los movimientos por los derechos humanos, entre las décadas de los años 60 y 70 en Estados Unidos se crea el movimiento de la vida independiente donde los derechos de las personas con discapacidad junto al concepto de vida independiente se fusionaron en una sola organización operativa: las personas con discapacidad se unieron para protestar por su exclusión de la corriente principal de la sociedad y para exigir un trato humano y no solamente médico en la prestación de servicios.

En Europa, no fue hasta el año 1990 que la Red Europea de Vida Independiente (conocida por sus siglas en inglés: ENIL) estableció sus principios respecto a la vida independiente, afirmando que “si bien las personas con discapacidad usan el término Vida Independiente, nuestro objetivo es participar equitativamente en nuestras comunidades, ejerciendo nuestra autodeterminación”. Los siete principios sobre la vida independiente, firmados en los Países Bajos en 1990, se centran en promover la igualdad de oportunidades, los derechos y la participación plena de todas las personas con discapacidad en la sociedad. Estos principios abogan por un proceso de toma de conciencia y empoderamiento individual y colectivo, otorgando a las personas con discapacidad el control sobre su propio camino hacia la independencia. La ENIL denuncia que los gobiernos, incluso firmantes de la CDPD, hacen un mal uso del concepto “vida independiente”. Si bien la CDPD “es el primer instrumento legalmente vinculante que reconoce explícitamente el derecho a vivir y participar en la comunidad”<sup>12</sup> (artículo 19), no incluye una definición específica de “vida independiente”.

---

pendencia. Este equilibrio no es sólo un esfuerzo personal, sino que está moldeado tanto por las actitudes sociales como por el panorama legal. Además, la defensa de la autonomía con apoyos por la CDPD enriquece aún más la comprensión de los derechos de las personas con discapacidad en el contexto de la vida independiente. Subraya la necesidad de repensar la vida independiente dentro de un marco inclusivo, alejándose de las narrativas capacitistas prevalecientes.

<sup>10</sup> R. DE ASÍS, “Cinco desafíos del discurso de los derechos”, *Derechos y Libertades*, núm. 50, 2024, pp. 19-25, p. 21.

<sup>11</sup> E. FLYNN, *Disabled Justice?* Taylor and Francis, Londres, 2016, p. 51.

<sup>12</sup> I. BULIC, “Introduction”, en I. BULIC y C. PARKER (eds.), *Focus on Article 19 on the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, ECCL, 2009, p. 4.

Así, en el año 2016, se propuso una definición común sobre la vida independiente fundamentada en los derechos humanos que fue aceptada por el Foro Europeo de la Discapacidad. Dicha definición incluía como elemento central el propio control sobre la vida, y la libertad de elegir dónde y con quién vivir, así como de tomar decisiones. Un año más tarde, el Comité de la CDPD en su observación general sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, define “vida independiente”, además de otros conceptos que impactan en la aplicación de este derecho enmarcado en el artículo 19 de la CDPD, tales como, “ser incluido en la comunidad”; “sistemas de vida independiente” y “asistencia personal”<sup>13</sup>. En su definición de vida independiente, el Comité adopta la filosofía de la ENIL: la autonomía personal y la libre determinación son esenciales para la vida independiente; ser independiente implica que la persona con discapacidad no se vea privada de la oportunidad de elegir y controlar su estilo de vida y actividades diarias<sup>14</sup>.

El Comité relaciona el concepto de vida independiente con el de autonomía coincidiendo con las propias personas con discapacidad cuando declara que la vida independiente “debe considerarse como la libertad de elección y de control”.

Cuando define el derecho a vivir en comunidad, el Comité enseña que esto “[i]ncluye llevar una vida social plena y tener acceso a todos los servicios que se ofrecen al público, así como a los servicios de apoyo proporcionados a las personas con discapacidad para que puedan ser incluidas y participar plenamente en todos los ámbitos de la vida social. Estos servicios pueden referirse, entre otras cosas, a la vivienda, el transporte, las compras, la educación, el empleo, las actividades recreativas y todas las demás instalaciones y servicios ofrecidos al público, incluidos los medios de comunicación social (...)”<sup>15</sup>.

Por otra parte, el Comité da cuenta de cómo los instrumentos del derecho internacional de los derechos humanos han respaldado el derecho a una vida independiente y cómo la DUDH en su artículo 29 destaca “la interdepen-

---

<sup>13</sup> Ver párrafos 16 (a), (b), (c) y (d). COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*.

<sup>14</sup> Ver párrafo 16 (a). COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*.

<sup>15</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*, párrafo 17.



dencia del desarrollo personal de un individuo y el aspecto social de formar parte de la comunidad". El Comité también aclara que "vivir de manera independiente" engloba tanto a los derechos civiles como a los derechos sociales, para lo cual el "artículo 19" se sustenta tanto en los derechos civiles y políticos como en los económicos, sociales y culturales: el derecho de toda persona a circular libremente y a escoger libremente su residencia (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos), el derecho a un nivel de vida adecuado, que incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados (artículo 11 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), y los derechos básicos a comunicarse constituyen la base del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. La libertad de circulación, un nivel de vida adecuado y la capacidad de entender y de hacer entender las propias preferencias, opciones y decisiones son condiciones indispensables a la dignidad humana y al libre desarrollo de la persona"<sup>16</sup>.

En el marco jurídico español, el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social del 2013 (en donde se integra, junto a otras disposiciones, a la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad), se sostiene, entre otros, por el principio de vida independiente, que es definido en su artículo 2 como "[I] a situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad".

En el marco europeo, la Estrategia Europea sobre los derechos de las personas con discapacidad 2021-2030 establece que "[I]a vida independiente requiere un panorama diferenciado de servicios comunitarios y familiares de calidad, accesibles, centrados en la persona y asequibles que incluyan asistencia personal, atención médica e intervenciones de trabajadores sociales, lo que facilita las actividades cotidianas y brinda opciones a las personas con discapacidad y sus familias"<sup>17</sup>.

En este aspecto resulta interesante citar de nuevo a la observación general del Comité de la CDPD sobre el derecho a la vida independiente

---

<sup>16</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*, párrafo 9.

<sup>17</sup> EUROPEAN COMMISSION, *Union of Equality: Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021-2030*, Publications Office of the European Union, Luxembourg, 2021, p. 11.

cuando establece que “[m]ientras que el derecho a una vida independiente remite a una dimensión individual, como un derecho a la propia emancipación sin ver denegados accesos ni oportunidades, el derecho a ser incluido en la comunidad entraña una dimensión social, es decir, el derecho positivo a crear entornos inclusivos”. En efecto, al analizar la accesibilidad en el derecho a la vida independiente se deben considerar dos enfoques: la institucionalización en contraposición con la asistencia personal, siendo necesario poner fin a la primera y garantizar la segunda. A continuación, se brinda una breve definición de ambas, que serán ampliadas en la segunda sección.

### **Institucionalización**

El informe del Observatorio Estatal de la Discapacidad del año 2015 ofrece un interesante análisis sobre la institucionalización de las personas con discapacidad en España. Comienza con una definición de mínimos a través del diccionario de María Moliner hasta la definición de “institución total”<sup>18</sup> de Goffman, quien la define como un sistema en el que las personas en igual situación, aislados de la sociedad, comparten en su encierro una rutina diaria, administrada formalmente<sup>19</sup>. El informe concluye que “[la institucionalización], además de desempeñar una función social (‘de carácter educativo, social o de atención a las necesidades básicas del individuo’), implicaría, por su propia naturaleza, la asunción, por parte de los individuos participantes en ellas, de una serie de pautas de comportamiento a través del sistema de normas y reglas que las conforman”<sup>20</sup>.

Las Directrices y recomendaciones para emprender acciones eficaces de desinstitucionalización en Europa definen una institución como cualquier cuidado residencial donde: “los residentes están aislados de la comunidad en general y/u obligados a vivir juntos; los residentes no tienen suficiente control sobre sus vidas y sobre las decisiones que los afectan; y los requisitos

---

<sup>18</sup> E. GOFFMAN, *Internados: Ensayos sobre la situación social de 10 enfermos mentales*, Amorrortu Editores, Buenos Aires, 1972, p. 13 y ss.

<sup>19</sup> E. GOFFMAN, *Internados: Ensayos sobre la situación social de 10 enfermos mentales*, Amorrortu Editores, Buenos Aires, 1972, p. 13.

<sup>20</sup> A. HUETE GARCÍA, M.A. HUETE GARCÍA y A. MARTÍN GÓMEZ, *Institucionalización de las personas con discapacidad en España*, Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2015, p. 9.

de la propia organización tienden a prevalecer sobre las necesidades individuales de los residentes”<sup>21</sup>.

El Comité de la CDPD pone de relieve que la institucionalización lleva consigo elementos inherentes que no tienen que ver con el tamaño del entorno institucionalizado, sino con el aislamiento, segregación, falta de control y decisión, no poder elegir con quien vivir, la rigidez en la rutina y el enfoque paternalista en la prestación de servicios y la supervisión. En este mismo aspecto, Goffman explica que la tendencia absorbente o totalizadora está simbolizada por los obstáculos que se oponen a la interacción social. Este autor resalta las características comunes que tienen los distintos tipos de instituciones, explicando que “un ordenamiento social básico en la sociedad moderna es que el individuo tiende a dormir, jugar y trabajar en distintos lugares con diferentes coparticipantes, bajo autoridades diferentes y sin un plan racional amplio” y la característica de estas instituciones es que todos los aspectos de la vida se desarrollan en el mismo lugar y bajo la misma autoridad, todas las etapas que desarrolle la persona están programadas y conducidas en un momento prefijado y, toda la secuencia de actividades se impone desde arriba mediante un sistema de normas<sup>22</sup>.

El Comité de la CDPD en sus recientes directrices sobre desinstitucionalización explica que “[p]or institucionalización de personas con discapacidad se entiende todo internamiento en razón de una discapacidad, únicamente o junto con otros motivos como la “atención” o el “tratamiento”<sup>23</sup>. Y agrega, que la institucionalización es opuesta al derecho de las personas con discapacidad a vivir de manera independiente y a ser parte de la comunidad, exhortando a los Estados parte a eliminar todas las formas de institucionalización, detener nuevos ingresos en instituciones y abstenerse de invertir en ellas (incluso en situaciones de emergencia, incluidas aquellas relacionadas con la salud pública).

En el año 2017, la Relatora Especial sobre una vivienda adecuada publicó un informe donde examina el derecho a la vivienda en relación con las

---

<sup>21</sup> EUROPEAN EXPERT GROUP ON THE TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care*, 2012, p. 10.

<sup>22</sup> E. GOFFMAN, *Internados: Ensayos sobre la situación social de 10 enfermos mentales*, Amorrortu Editores, Buenos Aires, 1972, pp. 18-19.

<sup>23</sup> ONU. COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia*, CRPD/C/5, 10 de octubre de 2022, párrafo 15.

personas con discapacidad. En dicho informe, la Relatora expone, entre otras cuestiones, que “[e]l internamiento institucional es un claro ejemplo de cómo se producen las violaciones del derecho a la vivienda cuando la discapacidad se malinterpreta como un problema de salud. Con el pretexto de proporcionarles un “tratamiento” o “atención”, las personas con discapacidad son apartadas de la población en general, aisladas y sometidas a un control social extremo (...)”<sup>24</sup>. Además, la Relatora explica cómo el internamiento forzado se suele producir como consecuencia indirecta de otras violaciones del derecho a una vivienda adecuada, como por ejemplo cuando hay un Estado ausente que no brinda las medidas necesarias para que las personas con discapacidad puedan vivir en la comunidad. También menciona la falta de recursos de las propias personas con discapacidad y sus familias y cómo pueden verse obligadas a vivir en instituciones debido a la falta de opciones de vivienda. La Relatora concluye esta parte del informe mencionando que no alcanza con la sola protección legislativa de la capacidad jurídica y la adopción de decisiones de apoyo si no se dispone de apoyo o viviendas asequibles para vivir en la comunidad<sup>25</sup>. Esto coincide con los resultados del estudio temático sobre el acceso de las personas con discapacidad al apoyo, de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, cuando expone que “[l]as personas con discapacidad psicosocial e intelectual están sobrerrepresentadas entre las personas sin hogar porque carecen de apoyo para vivir en la comunidad y tomar decisiones”<sup>26,27</sup>.

---

<sup>24</sup> L. FARHA, *Informe de la Relatora Especial sobre una vivienda adecuada como elemento integrante del derecho a un nivel de vida adecuado y del derecho de no discriminación en este contexto*, Naciones Unidas, A/72/128, 2017, párrafo 15.

<sup>25</sup> L. FARHA, *Informe de la Relatora Especial sobre una vivienda adecuada como elemento integrante del derecho a un nivel de vida adecuado y del derecho de no discriminación en este contexto*, Naciones Unidas, A/72/128, 2017, párrafo 17.

<sup>26</sup> C. DEVANDAS AGUILAR, *Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Naciones Unidas, A/HRC/34/58, 2016, párrafo 18.

<sup>27</sup> Ver L. DAVY, “Philosophical inclusive design: intellectual disability and the limits of individual autonomy in moral and political theory”. *Hypatia*, 30(1), 2015, pp. 132-148, p. 133. Este estudio argumenta que los entornos filosóficos, al igual que los entornos contruidos, plantean ciertas barreras para las personas con discapacidad. Las concepciones filosóficas de la autonomía revelan esta predisposición cognitiva y este sesgo cognitivo profundamente arraigado. La autora propone que una forma de enfrentar este desafío es rediseñar los conceptos fundamentales de la filosofía, como la autonomía personal, para que aborden los derechos y los reclamos de justicia de las personas con discapacidad intelectual de manera inclusiva y habilitadora.

Es importante mencionar lo resaltado por la Relatora Especial sobre una vivienda adecuada en su informe sobre la desinstitucionalización donde explica que “[l]a desinstitucionalización puede tener consecuencias fatales si no se cuenta con una vivienda adecuada ni apoyo comunitario (...)”<sup>28</sup>. Citando a la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad en su informe temático del 2016 sobre el acceso de las personas con discapacidad a los distintos apoyos, esta Relatora da cuenta de cómo en muchos casos, la falta de hogar y las violaciones conexas del derecho a la vida, son consecuencia de una desinstitucionalización llevada a cabo sin contar con el apoyo comunitario adecuado ni con vivienda asequible en la comunidad<sup>29</sup>. Esencial para el proceso de desinstitucionalización es la provisión de viviendas asequibles y accesibles en la comunidad, acceso a servicios públicos, asistencia personal y apoyo entre pares. La desinstitucionalización también trata de prevenir la institucionalización en el futuro; asegurando que los niños, niñas y adolescentes puedan crecer con sus familias y junto a vecinos/as y amigos/as en la comunidad, en lugar de ser segregados en el cuidado institucional.

### Asistencia personal

Un reciente informe sobre asistencia personal resalta la idea de que el apoyo para fomentar la autonomía y la participación desde los primeros años en la vida de una persona son cruciales: “cuanto antes reciba una persona apoyo para vivir de forma independiente y se promueva un entorno inclusivo para crecer en el seno de su familia y junto a sus iguales, más probabilidades tendrá de ser una persona segura de sí misma y parte activa de la comunidad en la edad adulta”<sup>30</sup>. Esto invita considerar que cuando las personas con discapacidad son institucionalizadas desde una edad temprana, la asistencia personal desempeña un papel esencial en abordar y mitigar estos desafíos, permitiendo que personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente con una mayor autonomía en su vida diaria.

---

<sup>28</sup> L. FARHA, *Informe de la Relatora Especial sobre una vivienda adecuada como elemento integrante del derecho a un nivel de vida adecuado y del derecho de no discriminación en este contexto*, Naciones Unidas, A/72/128, 2017, párrafo 19.

<sup>29</sup> C. DEVANDAS AGUILAR, *Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Naciones Unidas, A/HRC/34/58, 2016, párrafo 21.

<sup>30</sup> EUROPEAN NETWORK ON INDEPENDENT LIVING (ENIL), *Myth Buster Personal Assistance*, 2022, p. 17.

La observación general número 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad del Comité de la CDPD define la asistencia personal como “[e]l apoyo humano dirigido por el interesado o el ‘usuario’ que se pone a disposición de una persona con discapacidad como un instrumento para permitir la vida independiente”<sup>31</sup>. Según la ENIL, “debemos referirnos a algo como ‘asistencia personal’ solo si satisface los criterios establecidos en la observación general número 5”<sup>32</sup>.

La Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad en su estudio temático sobre el acceso de las personas con discapacidad a algún tipo de apoyo define el mismo como “(...) el acto de prestar ayuda o asistencia a una persona que la requiere para realizar las actividades cotidianas y participar en la sociedad”. En este informe la Relatora aclara que el apoyo también incluye la asistencia personal y explica que “el apoyo a las personas con discapacidad comprende una amplia gama de intervenciones de carácter oficial y oficioso, como la asistencia humana o animal y los intermediarios, las ayudas para la movilidad, los dispositivos técnicos y las tecnologías de apoyo”<sup>33</sup>.

En el mismo informe, la Relatora explica que la falta de acceso a un apoyo de calidad impide a las personas con discapacidad vivir y participar en la comunidad como lo hacen las demás personas y, subraya: “[s]in un apoyo adecuado, las personas con discapacidad están más expuestas a un trato negligente o a ser institucionalizadas (...). Para muchas personas con discapacidad, el apoyo es una condición indispensable para participar de forma activa y significativa en la sociedad y, al mismo tiempo, conservar su dignidad, autonomía e independencia”<sup>34</sup>.

En el derecho español, se menciona por primera vez la asistencia personal a través de la Ley 51/2003 en un marco de igualdad de oportunidades (ahora integrada en el texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social del 2013). Sin defi-

---

<sup>31</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*, párrafo 16.d.

<sup>32</sup> EUROPEAN NETWORK ON INDEPENDENT LIVING (ENIL), *Myth Buster Personal Assistance*, 2022, p. 10.

<sup>33</sup> C. DEVANDAS AGUILAR, *Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Naciones Unidas, A/HRC/34/58, 2016, párrafo 13.

<sup>34</sup> C. DEVANDAS AGUILAR, *Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Naciones Unidas, A/HRC/34/58, 2016, párrafo 15.

nirla, esta ley incluía la asistencia personal dentro de las medidas de acción positiva<sup>35</sup>. Pero es la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (previa a la ratificación de la CDPD y una ley de corte más asistencialista<sup>36</sup>) la que finalmente define la asistencia personal: “servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal”.

Aunque en la segunda sección de este estudio analizaremos las particularidades que se encuentran en el marco jurídico español respecto al reconocimiento y regulación de la asistencia personal, la lectura en solitario de esta definición coincide en gran parte con la que brindó años más tarde el Comité de la CDPD en su observación general: “[e]l apoyo humano dirigido por el interesado o el ‘usuario’ que se pone a disposición de una persona con discapacidad como un instrumento para permitir la vida independiente”. El Comité de la CDPD indica que a pesar de que las formas de asistencia personal pueden variar, hay ciertos elementos que la diferencian de otros tipos de ayuda personal<sup>37</sup> que tienen que ver con la financiación: “controlada por la persona con discapacidad y serle asignada a ella para que pague cualquier asistencia que necesite (...) [sin dar] lugar a una reducción del presupuesto ni a un pago personal más elevado”.

El Comité hace esta afirmación a la vez que establece que “[e]l concepto de asistencia personal en que la persona con discapacidad no ejerce plenamente la libre determinación y el control de sí misma no se considerará conforme con el artículo 19” y, explica que “[l]os proveedores de servicios de apoyo a menudo describen erróneamente su servicio utilizando los tér-

---

<sup>35</sup> Ver artículos 8, 9 de la ley.

<sup>36</sup> Según DE ASÍS y BARRANCO, “el modelo de tratamiento de la discapacidad que incorpora la Convención es el denominado modelo social. Desde este modelo serían aconsejables algunos cambios en el enfoque de la Ley 39/2006 más orientada a la atención de la dependencia, que a la promoción de la autonomía personal”. R. ASÍS ROIG, *Informe sobre “El impacto de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia”*, 2010, p. 4. Esta orientación limitada puede generar desafíos en la implementación de políticas y programas que aborden de manera integral las necesidades e intereses de las personas con discapacidad.

<sup>37</sup> Para leer en detalle sobre estos elementos, ver párrafo 16 (d). COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*.

minos “vida independiente” o “en la comunidad” y “asistencia personal” (...)”<sup>38</sup>.

### Accesibilidad

La accesibilidad bajo los términos de la CDPD es tanto un principio (artículo 3) como un derecho (artículo 9). El Comité de la CDPD en su observación general número 2 la define como “una condición previa para que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente y participar plenamente en la sociedad en igualdad de condiciones”<sup>39</sup>.

En el marco jurídico español fue la Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad la que brindó una definición sobre accesibilidad universal que se incorpora al texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social del 2013 en su artículo 2: “es la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. En la accesibilidad universal está incluida la accesibilidad cognitiva para permitir la fácil comprensión, la comunicación e interacción a todas las personas. La accesibilidad cognitiva se despliega y se hace efectiva a través de la lectura fácil, sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, pictogramas y otros medios humanos y tecnológicos disponibles para tal fin. Presupone la estrategia de «diseño universal o diseño para todas las personas», y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse”.

Esta condición de la que habla la Ley coincide con lo que estableció el Comité de la CDPD en su observación general número 2 sobre accesibilidad, al manifestar que la accesibilidad además de ser un principio fundamental de la CDPD es una condición previa esencial para que las personas con discapacidad disfruten de manera efectiva y en condicio-

---

<sup>38</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*, párrafo 17.

<sup>39</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación general núm. 2, 2014, Artículo 9: Accesibilidad*, párrafo 1.



nes de igualdad de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales<sup>40</sup>.

### La accesibilidad en el ejercicio del derecho a la vida independiente

La accesibilidad es una herramienta que la CDPD brinda a fin de poder alcanzar la igualdad material y sustantiva de las personas con discapacidad y está definida en el artículo 9 de la CDPD. En el 2014, cuando el Comité de la CDPD realizó la observación general número 2 sobre accesibilidad, afirmaba que “[l]a accesibilidad del entorno, el transporte, la información y la comunicación, y los servicios es una condición previa para la inclusión de las personas con discapacidad en sus respectivas comunidades locales y para que puedan vivir en forma independiente (artículo 19)”<sup>41</sup>. Esto lo repitió más tarde, en su observación general número 5 sobre el artículo 19<sup>42</sup>.

La Relatora Especial sobre una vivienda adecuada en su informe sobre la situación de las personas con discapacidad, pone de relieve la importancia sobre la disponibilidad de los servicios para poder ejercer el derecho a una vida independiente y cómo las propias personas con discapacidad son quienes deben poder elegir libremente estos servicios<sup>43</sup>.

El Comité de la CDPD remarca el escaso cumplimiento de las normativas sobre accesibilidad, señalando como problema común en los Estados, “la falta de un mecanismo de supervisión adecuado para garantizar la aplicación práctica de las normas de accesibilidad y la legislación pertinente”<sup>44</sup>.

La obligación de proporcionar accesibilidad es una obligación *ex ante*. Es decir, para que las personas con discapacidad vean cumplido su derecho a vivir de manera independiente y ser incluidas en la comunidad, uno de los elementos previos y condicionantes a este derecho, es el de la accesi-

---

<sup>40</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación general núm. 2, 2014*, Artículo 9: Accesibilidad, párrafo 4.

<sup>41</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación general núm. 2, 2014*, artículo 9: Accesibilidad, párrafo 37.

<sup>42</sup> Ver COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*, párrafo 78.

<sup>43</sup> L. FARHA, *Informe de la Relatora Especial sobre una vivienda adecuada como elemento integrante del derecho a un nivel de vida adecuado y del derecho de no discriminación en este contexto*, Naciones Unidas, A/72/128, 2017, párrafo 54.

<sup>44</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación general núm. 2, 2014*, artículo 9: Accesibilidad, párrafo 10.

bilidad. Bajo esta determinación y teniendo en consideración la obligación tripartita de los Estados parte de Tratados de Derechos Humanos de respetar, proteger y garantizar los derechos, se entiende que la accesibilidad debe ser materializada a través de medidas, legislación y políticas públicas. Según Vandenhole, la obligación de respetar los derechos humanos requiere de una abstención a interferir, por ejemplo, no tomar ninguna acción discriminatoria. La obligación de proteger impone la obligación al Estado de prevenir que terceros discriminen. La obligación de garantizar requiere que el Estado adopte medidas legislativas, administrativas, presupuestarias, judiciales, promocionales y otras medidas hacia la plena realización del derecho. Tales medidas pueden consistir en medidas legislativas, planes de acción, estrategias y programas<sup>45</sup>.

En la siguiente sección, analizamos el marco jurídico español y la función que cumple la accesibilidad para garantizar el ejercicio del derecho a la vida independiente. Este análisis se orienta específicamente a examinar los tres aspectos resaltados por la observación final del Comité de la CDPD a España en 2019. El objetivo es identificar tanto las barreras principales como los mecanismos jurídicos existentes que facilitan el ejercicio del derecho a la vida independiente para las personas con discapacidad.

## SEGUNDA SECCIÓN. Barreras a la Vida Independiente: análisis de su implementación jurídica y estado actual

Existe sobrada evidencia<sup>46</sup> que indica que las personas con discapacidad son frecuentemente institucionalizadas en residencias debido a la falta de accesibilidad física, sensorial y cognitiva en la comunidad, así como por la ausencia de apoyos, incluyendo la asistencia personal. Teniendo en consideración la accesibilidad como obligación previa de garantía, en esta sección se abordan las barreras que el Comité de la CDPD le señaló en su observación final a España sobre el derecho a la vida independiente: (1) el limitado acceso a la asistencia personal y (2) la inversión pública en la construcción de

---

<sup>45</sup> W. VANDENHOLE, *Non-Discrimination and Equality in the View of the UN Human Rights Treaty Bodies*, Intersentia, Amberes, 2005, pp. 187-188.

<sup>46</sup> Para una perspectiva más completa, se aconseja consultar: CERMI, *Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2019, 2020*; A. HUETE GARCÍA, M.A. HUETE GARCÍA y A. MARTÍN GÓMEZ, *Institucionalización de las personas con discapacidad en España*, Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2015.

nuevas residencias para personas con discapacidad junto a la (3) ausencia de una estrategia y plan de acción para la desinstitucionalización de las personas con discapacidad. Habiendo transcurrido cuatro años desde esta última observación en España, nos dedicamos a explorar el estado actual de las mismas. Si bien, la segunda barrera puede escapar en rigor del ámbito jurídico de este estudio, de manera superficial, intentamos brindar un panorama actual de la cuestión, ya que es importante considerarla desde el inicio de cualquier discusión sobre la accesibilidad y el derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad.

### Limitado acceso a la asistencia personal

La asistencia personal representa el apoyo brindado a las personas con discapacidad para que puedan ejercer su derecho a la vida independiente. El Movimiento de Vida Independiente (MVI) promueve la asistencia personal como el único medio de apoyo humano que posibilita la consecución de una vida autónoma. En consonancia, demanda un acceso universal a dicho servicio, para garantizar la realización un proyecto de vida de forma plena y auto-determinada<sup>47</sup>. Este apoyo debe estar controlado y gestionado por y para las personas con discapacidad. En este aspecto, la observación general número 5 del Comité de la CDPD aclara que, pese a que las formas de asistencia personal pueden variar, hay ciertos elementos que deben estar presentes, y son los referidos a la financiación (controlada por la persona con discapacidad); al servicio (controlado y personalizado por la persona con discapacidad); al uso personalizado y no compartido de la asistencia personal, excepto que así se consienta; y, a la autogestión.

Las Directrices sobre la desinstitucionalización del Comité de la CDPD, antes mencionadas, indican que “[l]os servicios de asistencia personal deben ser individualizados, estar basados en las necesidades de cada persona y ser controlados por [la persona usuaria quien] debe poder decidir en qué medida gestiona el servicio directamente, ya sea actuando como empleador o contratando el servicio a un proveedor”<sup>48</sup>. Además, aclaran que el acceso a la asistencia personal no está ligado con el apoyo al ejercicio de la capacidad

---

<sup>47</sup> FORO DE VIDA INDEPENDIENTE Y DIVERTAD (FVID): publicación con fecha de 16 de junio de 2023. Recuperado de <http://forovidaaindependiente.org/>

<sup>48</sup> ONU. COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia*, CRPD/C/5, 10 de octubre de 2022, párrafo 27.

jurídica, su acceso es independiente a esos apoyos (formales, informales o judiciales).

Hasta muy recientemente, la asistencia personal en España carecía de toda precisión regulatoria y el marco jurídico se hacía confuso. El pasado 24 de mayo, “de conformidad con lo establecido en el artículo 19 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (...)” el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia aprobó (...) el Acuerdo 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 (...)<sup>49</sup>.

La Ley 39/2006 bajo el capítulo II “Prestaciones y Catálogo de servicios de atención del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia” contiene un catálogo de servicios que comprende los “servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia” y, singularmente, el servicio de asistencia personal no se encuentra en el catálogo. Lo que hace la Ley es instrumentalizar la contratación de un servicio de asistencia personal a través de una prestación. Así, en la sección segunda de dicho capítulo lo que se presenta es una prestación económica y no una prestación del propio sistema.

En este sentido, en el artículo 19 modificado por el Real Decreto-ley 20/2012, la ley asume el objetivo de “[c]ontribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria. Previo acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se establecerán las condiciones específicas de acceso a esta prestación”. Pasada la resolución del pasado 24 de mayo de 2023 de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales respecto al Acuerdo 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

---

<sup>49</sup> Resolución de 24 de mayo de 2023, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, por la que se publica el Acuerdo 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. BOE núm. 128, de 30 de mayo de 2023.

y Atención a la Dependencia, cabe recoger de manera sucinta tres aspectos, a saber: (i) quiénes están en condiciones de acceder a la prestación económica de asistencia personal; (ii) qué áreas de la vida cubre esta prestación y, (iii) cómo se gestiona y materializa la asistencia personal a través de esta prestación.

A partir de la modificación del Real Decreto-ley 20/2012, la ley abrió la posibilidad de la ‘prestación económica de asistencia personal’ a todas las personas con discapacidad, independientemente del grado de discapacidad que tengan reconocido, cuestión que coincide con la filosofía del modelo social de la discapacidad, el Movimiento de Vida Independiente (MVI) y el enfoque de derechos humanos que inspira y crea la CDPD. Pese a ello, se presentan ciertas dudas respecto a las áreas que cubre la prestación, delimitadas por el artículo 19 de la Ley: educación, trabajo y actividades de la vida diaria. Bajo esta discrecionalidad, el propio Estado pareciera legitimar una vulneración del derecho a la vida independiente. En este sentido ha mostrado su justa insatisfacción el MVI en España<sup>50,51</sup>. En un reciente comunicado, el Foro de Vida Independiente (FVID) recuerda que la autogestión es clave en la prestación de este servicio. Independientemente de que la asistencia personal sea contratada de forma directa o indirecta a través de una entidad, la persona usuaria debe detentar siempre el poder de decisión en la contratación y planificación del servicio. Según el FVID, en la Resolución del pasado 24 de mayo, únicamente se considera la contratación vía personas profesionales autónomas o empresas/entidades, no valorando la posibilidad de que la persona usuaria actúe como empleadora. Esta decisión limita el control en la contratación y planificación del servicio, además de conllevar unos ma-

---

<sup>50</sup> Véase por ejemplo M.S. ARNAU RIPOLLÉS, *Lan harremanak: Revista de relaciones laborales*, núm. 15, 2006, pp. 55-56.

<sup>51</sup> Según RODRÍGUEZ-PICAUEA y ROMANACH (2006) “la fórmula Asistente Personal + Pago Directo + Derecho Universal es la que dota al individuo de las herramientas necesarias para poder llevar una vida independiente [...]. Es la que garantiza el verdadero control de la vida por parte del individuo, sin intermediarios. Es poder tomar decisiones, aunque éstas sean equivocadas y así poder desarrollar una vida junto con tu entorno social. Es ser y sentirse una ciudadana o un ciudadano más”. Extraído de A. PIE BALAGUER (coord.), *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*, Editorial UOC, Barcelona, 2012, p. 193.

“El sistema público de asistencia personal + pago directo surgido de la Ley 39/2006 facilita la dependencia con medidas compensatorias, pero no está pensado para hacer posible la Vida Independiente” A. PIE BALAGUER (coord.), *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*, Editorial UOC, Barcelona, 2012, p. 198.

yores costes de gestión del servicio que reducirían la cuantía económica que llega en última instancia a la persona usuaria, lo que impide efectivamente la plena autogestión de la asistencia personal conforme al modelo de derechos humanos de la CDPD.

En adhesión a ello, la resolución en su apartado 7 determina cómo se establece la cuantía mensual de la prestación económica de asistencia personal basándose en dos elementos fundamentales: el grado de dependencia de la persona y su capacidad económica. En primer lugar, se evalúa el nivel de dependencia de la persona mediante los criterios y parámetros establecidos en el marco normativo correspondiente. Posteriormente, se tiene en cuenta la capacidad económica de la persona beneficiaria, considerando sus recursos financieros y su capacidad para contribuir al coste de la asistencia personal. Una vez evaluados estos dos aspectos, se procede a determinar la cuantía mensual de la prestación económica. Esta determinación se realiza de acuerdo con el Plan Individual de Atención, el cual contempla las necesidades específicas de la persona y las medidas de apoyo requeridas. En relación con ello, el Movimiento de Vida Independiente considera preocupante que la capacidad económica de una persona determine el coste de las actividades básicas y necesarias que lleve a cabo en su vida diaria, entendiendo que este principio atenta contra los propios derechos humanos y el principio de universalidad que debe regir esta prestación<sup>52</sup>.

Ahora bien, este mismo artículo 19 indica que “[p]revio acuerdo (...), se establecerán las condiciones específicas de acceso a esta prestación”. En dicho acuerdo (aprobado como anexo a la Ley en un marco de reconceptualización del modelo de cuidados y de apuesta por la desinstitucionalización, tal como lo establece el objeto de este), el Consejo Territorial establece unos criterios comunes con relación al objeto y contenidos del servicio de asistencia personal (además de las condiciones de acceso y la cualificación requerida a quienes presten el servicio). Así, pese a que el acuerdo mantiene el objeto de la prestación económica de asistencia personal del artículo 19, consideramos que existen tres cuestiones fundamentales que, en concordancia con la postura del Movimiento de Vida Independiente (MVI), no terminan de responder a las demandas de dicho movimiento ni satisfacer las recomendaciones emitidas por el Comité de la CDPD: “inclusión en la comunidad”; que la prestación de apoyos se da “conforme a un plan personal” y que la

---

<sup>52</sup> Extraído de la publicación con fecha de 16 de junio de 2023 del FORO DE VIDA INDEPENDIENTE Y DIVERTAD (FVID). Recuperado de <http://forovidaindependiente.org/>

prestación de apoyos permita a la persona desarrollar su “proyecto de vida de acuerdo con sus necesidades y preferencias”.

Si se interpretan estas tres cuestiones conforme a un enfoque de derechos humanos y siguiendo la CDPD, las áreas de vida que cubre la prestación económica para el acceso a la asistencia personal van más allá de las señaladas por el artículo 19, comprometiéndose con un concepto más holístico de la vida diaria al introducir el concepto de “proyecto de vida”, que inherentemente supone una superación de los límites educación y trabajo de la ley. La interpretación bajo el enfoque de derechos humanos que se puede hacer del concepto “actividad de la vida diaria” cabe perfectamente en el marco de esta nueva resolución.

Desde la perspectiva de la atención centrada en la persona, se reconoce la importancia de la historia de vida como un recurso esencial del plan personalizado de cuidados y apoyos para el proyecto de vida. Esto tiene como objetivo permitir que la persona alcance su máximo nivel de bienestar subjetivo, de acuerdo con sus preferencias y deseos: “a través de la narración de la experiencia vivida, se libera los sentidos del pasado y se otorga nuevos sentidos al presente, resignificando las biografías en base a la singularidad de sus vivencias y reformulando su proyecto de vida”<sup>53</sup>.

La metodología conocida como Historia de Vida-Acompañamiento Centrado en la Persona (HV-ACP), se presenta como un “enfoque cualitativo que busca comprender a las personas que requieren atención y cuidados”. A partir de esta comprensión, se llevan a cabo intervenciones y acompañamiento desde una perspectiva humanista, a través de la elaboración “participada, compartida y consensuada” del Plan Personalizado de Atención y Apoyo al Proyecto de Vida (PAyPV)<sup>54</sup>.

La ENIL ha subrayado que la asistencia personal, por definición, no puede ser proporcionada en un entorno residencial de cuidado, ya que va en contra de los principios fundamentales de la vida independiente<sup>55</sup>. La asistencia personal se basa en el principio de autonomía de las personas con discapacidad, permitiéndoles tomar decisiones y tener el control sobre sus

---

<sup>53</sup> A. BONAFONT, *Atención centrada en la persona: Historia de vida y Plan personalizado de atención y de apoyo al proyecto de vida*, 2020, p. 71.

<sup>54</sup> A. BONAFONT, *Atención centrada en la persona: Historia de vida y Plan personalizado de atención y de apoyo al proyecto de vida*, 2020, p. 84.

<sup>55</sup> EUROPEAN NETWORK ON INDEPENDENT LIVING (ENIL), *Myth Buster Personal Assistance*, 2022, p. 12.

propias vidas. Y aunque el Comité advierte que la cultura institucional “puede estar presente más allá de los centros residenciales e incluso en el propio hogar donde también pueden darse situaciones de institucionalización”<sup>56</sup>, resulta esencial distinguir claramente entre las medidas destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas en situación de dependencia en instituciones y aquellas que promueven la vida independiente de las personas con discapacidad a través de la asistencia personal. La Resolución de 24 de mayo no parece abordar específicamente el concepto de vida independiente, que es el enfoque central de la asistencia personal. Por lo tanto, se estaría partiendo de una variación conceptual y de fondo respecto a la atención centrada en la persona y la vida independiente, cuyo resultado altera las herramientas de apoyo y cuidado en el marco normativo.

La prestación económica de asistencia personal se materializa en el reconocimiento de una cantidad dineraria a favor de la persona beneficiaria para que contrate el servicio de asistencia personal. Bajo una lectura aislada de la primera parte del artículo 19 podría llegarse a comprender que la asistencia personal es de pago directo y, por lo tanto, su control y gestión están a cargo de la propia persona con discapacidad. Es decir, la asistencia personal vendría a representar un servicio que se obtiene a través de una prestación económica. Pero la lectura completa del artículo junto a la exposición de motivos de esta Ley y del Real Decreto 1050/2013 que la reforma, da cuenta de que el pago directo no es la fórmula elegida por el legislador, sino que esto lo deja a discreción de cada territorio<sup>57</sup> habiendo dos modalidades de pago en la ley para obtener el servicio de asistente personal: pago directo (autogestionado), pago indirecto vinculado al servicio (a través de una oficina de vida independiente o entidad social). La interpretación literal del mencionado Acuerdo de 24 de mayo da lugar a comprender que ambas fórmulas siguen coexistiendo cuando, luego de definir la asistencia personal, expone que [a]

---

<sup>56</sup> La cultura institucional se convierte en un obstáculo para la autonomía y la vida independiente al considerar a las personas con discapacidad como sujetos de “cuidado” y “asistencia” en lugar de sujetos de “derechos”. Esta mentalidad institucional choca directamente con el enfoque de la Convención. EUROPEAN UNION AGENCY FOR FUNDAMENTAL RIGHTS (FRA), *From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground*, Publications Office of the European Union, Luxembourg, 2018, p. 48.

<sup>57</sup> La exposición de motivos del Real Decreto 1050/2013 indica que “[c]orresponde a las comunidades autónomas la gestión de los recursos económicos aportados a través de este nivel mínimo de protección, mediante el reconocimiento del grado de dependencia y la provisión de los servicios y prestaciones para la promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia”.



demás, conforme al artículo 19 de la precitada Ley 39/2006... se posibilita como forma de provisión una prestación económica directa...

El enfoque de pago directo y autogestionado se alinea estrechamente con los principios filosóficos de la CDPD. Sin embargo, las organizaciones señalan que este método es el menos elegido<sup>58</sup>, ya que la falta de una regulación específica para la figura de asistente personal dificulta su implementación de manera efectiva, a pesar de la resolución del acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

En la Ley 39/2006, la figura de asistente personal estaba implícita y todavía se mantiene subyacente en la Resolución emitida el 24 de mayo de 2023. Pese a que a partir de la Resolución y en el marco del Acuerdo se ha puesto en marcha una tímida regulación de la figura de asistente personal<sup>59</sup> y sus condiciones de acceso<sup>60</sup>, la manera en que se articula la presta-

---

<sup>58</sup> J. MUÑOZ BRAVO y D. SÁNCHEZ RATÉS, *La Asistencia Personal. Para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en España. Informe de situación*, Plena Inclusión, 2020.

<sup>59</sup> La ausencia de una regulación clara de la figura de asistente personal ha dado lugar a interpretaciones divergentes por parte de las diferentes entidades. Pese a que este artículo no se detiene en el análisis desde una perspectiva de la persona profesional asistente personal, se ha de destacar que esta situación ha generado marcadas diferencias de opinión entre las organizaciones del ámbito asociativo y el Movimiento de Vida Independiente (MVI): problemas relacionados con la cualificación profesional y la formación del asistente personal han generado posturas muy dispares. T. BAÑEZ y D. COMAS D'ARGEMIR, "El asistente personal como trabajador/a: su implantación en España", *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria Revista de servicios sociales*, núm. 74, 2021, pp. 99-113, p. 103. Para ello resulta fundamental asegurar la capacitación adecuada, la formación y las condiciones laborales apropiadas para los/as asistentes personales siguiendo los principios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los estándares internacionales de derechos humanos. La creación de una regulación clara y coherente permitirá establecer criterios uniformes para la figura de asistente personal y para la elección y aplicación del enfoque de pago directo y autogestionado que promoverá su papel como profesional, garantizando, por un lado, condiciones laborales justas y, por el otro, respeto a la dignidad y derecho a una vida independiente de las personas con discapacidad.

<sup>60</sup> El Acuerdo brinda dos opciones, que se enmarcan en los requisitos que establece el Acuerdo para acceder a la asistencia personal: por un lado, "(...) la persona encargada del servicio de asistencia personal, como profesional autónomo, es contratada directamente por la persona en situación de dependencia (...)". Por el otro, "[s]i el servicio es contratado a través de empresa o entidad, (...) La idoneidad será valorada por la propia persona en situación de dependencia, o quien ostente su representación legal en el caso de personas menores de edad. En este caso, la empresa o entidad deberá estar acreditada, por parte de la administración competente, para la prestación del servicio".

ción económica para la contratación de la asistencia personal genera cierta heterogeneidad en la gestión, creando desigualdades entre las personas beneficiarias.

Tanto Predif<sup>61</sup> como Plena Inclusión<sup>62</sup> han realizado rigurosos análisis de las normativas autonómicas concluyendo que no es posible obtener un resultado único de gestión y acceso a la prestación en favor del ejercicio a la autonomía y la vida independiente de las personas con discapacidad, ya que existen regímenes de incompatibilidades con otras prestaciones o servicios vinculados que difiere entre una Comunidad Autónoma y otra, variabilidad en los montos y una serie de discrepancias que confirman que el marco jurídico español no termina de regular la asistencia personal. Bajo esta premisa, el Grupo Parlamentario socialista en el año 2021, presentó una moción sobre la asistencia personal, aprobada en el mismo año en la Comisión de Derechos Sociales. En esta moción, el gobierno reconoce que la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, “no regula la asistencia personal, sino que dibuja los contornos de una prestación económica para contratar un servicio de asistencia personal de las personas que tengan reconocida la situación de dependencia”<sup>63</sup>.

En consecuencia, el gobierno, a través de esta moción, se obligaba a tres cuestiones: “[i]mpulsar la efectiva aplicación de las medidas relativas a la regulación y desarrollo de la figura del asistente personal recogidas en el Acuerdo para la Puesta en Marcha del Plan de Choque para el Impulso del [SAAD], aprobado por el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en el marco del nuevo modelo de cuidados de larga duración, teniendo en cuenta las observaciones finales que el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad realizó respecto de los informes periódicos segundo y tercero combinados de España”; “[s]olicitar la inclusión de la figura del asistente personal en el Fichero de Especialidades vinculados al Catálogo Nacional de Cualificaciones (...)” y a “[c]umplir con el acuerdo de Comisión para las

---

<sup>61</sup> PREDIF, La asistencia personal: <https://www.asistenciapersonal.org/>

<sup>62</sup> J. MUÑOZ BRAVO y D. SÁNCHEZ RATÉS, *La Asistencia Personal Para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en España. Informe de situación*, Plena Inclusión, 2020.

<sup>63</sup> Moción sobre la Asistencia Personal, un servicio para la inclusión social, para su debate en la Comisión de Derechos Sociales, 19/04/2021. Disponible en: <https://www.senado.es/web/expedientdochblobserverlet?legis=14&id=95023>

políticas integrales de la Discapacidad (...) relativo al desarrollo de la figura del asistente personal, prevista en la Ley 39/2006 (...)”<sup>64</sup>.

Dos años después de la aprobación de esta moción, se comienza a perfilar la regulación de la asistencia personal a través de la Resolución de 24 de mayo de 2023, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, por la que se publica el Acuerdo 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. Y a pesar de que la implementación e impacto de la asistencia personal todavía no se pueden evaluar empíricamente, se dan indicios de un marco jurídico que no se ajusta adecuadamente a los principios de la CDPD y su observación general número 5. Parece estar más alineado con la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, lo que plantea dificultades para su aplicación, acceso y ejercicio desde un enfoque de derechos humanos.

En adhesión a ello, en el reciente plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia se incluye la palanca VIII, que se enfoca en la economía de los cuidados y políticas de empleo. Dentro de este marco, se elaboró el Plan de choque para la economía de los cuidados y refuerzo de las políticas de inclusión (componente 22). Dentro de su plan de reformas, se encuentra la referente a la atención a la dependencia y promoción del cambio de modelo de apoyos y cuidados de larga duración. Aquí, se establece como objetivo el de “mejorar el [SAAD], introduciendo reformas que simplifiquen los procedimientos y reduzcan las listas de espera, refuercen la calidad de los servicios profesionales y las condiciones laborales y aumenten la cobertura de las prestaciones”. Y continúa diciendo que se impulsarán “cambios en el modelo de apoyos y cuidados de larga duración, promoviendo una Estrategia Nacional de Desinstitucionalización y la implantación de un modelo de Atención Centrada en la Persona”. La atención centrada en la persona requiere que el nuevo modelo garantice el pleno ejercicio de los derechos y el respeto de la dignidad de las personas, así como su participación activa en la elaboración y realización de sus planes de vida desde un enfoque de apoyo integral<sup>65</sup>.

---

<sup>64</sup> Senado XIV Legislatura, Comisión de Derechos sociales, 2/11/2021. Disponible en: <https://www.senado.es/web/expedientdochlobserolet?legis=14&id=120003>

<sup>65</sup> P. RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ y A. VILA MANCEBO (coord.), *Modelo de Atención Integral y Centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*, Tecnos, Madrid, 2014, p. 91.

La Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030, en su Eje 2 ‘Autonomía personal y vida independiente’ tiene como segundo objetivo el de “[p]otenciar el desarrollo de la asistencia personal y otros servicios y apoyos flexibles para la vida independiente y reducir el número de personas con discapacidad que viven en instituciones, en colaboración con el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia y conforme a lo estipulado en el Componente 22 del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia”. Este componente tiene como prioridad “(...) mejorar el Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (SAAD), introduciendo reformas que simplifiquen los procedimientos y reduzcan las listas de espera, refuercen la calidad de los servicios profesionales y las condiciones laborales y aumenten la cobertura de las prestaciones. Se impulsarán cambios en el modelo de apoyos y cuidados de larga duración, promoviendo una Estrategia Nacional de Desinstitucionalización y la implantación de un modelo de atención centrada en la persona”. Se debe de hacer foco en la última parte de esta reforma: *modelo de Atención Centrada en la Persona* junto a la línea de actuación y medida estatal que plantea la Estrategia sobre Discapacidad. En ella se propone que el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 realice un “[d]esarrollo normativo de la asistencia personal desde la personalización y flexibilización para facilitar la vida independiente en la comunidad contemplando un abanico amplio de apoyos gestionados y dirigidos por la persona, y la autogestión de la prestación del servicio (apoyos auto-dirigidos)”. La Resolución ya mencionada del pasado mes de mayo parece configurar la asistencia personal como una figura aparte y no dentro de las prestaciones del SAAD, aunque todavía habría que esperar, al menos un año<sup>66</sup>, para poder evaluar cómo se articula e implementa esta figura en la vida de las personas con discapacidad.

---

<sup>66</sup> En el mismo acuerdo se establece que “las Administraciones competentes adecuarán o desarrollarán la normativa precisa para el cumplimiento del presente acuerdo en el plazo de un año desde la aprobación del mismo, especialmente en lo referido a la acreditación de empresas, entidades y profesionales que presten servicios de asistencia personal y al desarrollo de la prestación”, además de que a la fecha de entrega de este artículo todavía no se ha especificado la regulación de un certificado de profesionalidad específico para la asistencia personal en el Instituto Nacional de las Cualificaciones.

## Inversión pública en la construcción de nuevas residencias para personas con discapacidad

Si bien la legislación española, a través de la (ya derogada) Ley 51/2003 y la Ley 39/2006, ha avanzado en materia de autonomía, sustentándose en los principios de igualdad y vida independiente, lo cierto es que las políticas y programas de desinstitucionalización para personas con discapacidad en España no han progresado y la instrumentalización de dichas leyes no ha sido exitosa y suficiente. Hasta la fecha, España ha legitimado el hecho de que las personas con discapacidad vivan en entornos institucionales, como servicios residenciales de tiempo completo compartidos con otras personas con discapacidades (con las que la persona no ha elegido vivir), u otros tipos de entornos congregados y segregados.

En el plano financiero, coexisten recomendaciones internacionales y europeas sobre procesos de desinstitucionalización y de desarrollo de alternativas de vida elegida en comunidad. En el ámbito internacional, el Comité sobre los derechos de las Personas con Discapacidad<sup>67</sup>, la Organización Mundial de la Salud<sup>68</sup> y el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos<sup>69</sup> han recomendado, entre otras cuestiones, que se “[dejen] de utilizar fondos públicos para la construcción y renovación de instituciones” y, que se “[asignen] fondos públicos para asegurar la sostenibilidad de los sistemas de apoyo comunitario inclusivo y de los servicios generales inclusivos”. En el ámbito europeo, en su Dictamen exploratorio sobre Asistencia social a largo plazo y desinstitucionalización del 2015, el Comité Económico y Social Europeo invita, solicita y realiza consideraciones y recomendaciones a los Estados miembros que tienen que ver directamente con la desinstitucionalización o impactan en ella. En particular, recomienda

---

<sup>67</sup> ONU. COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia*, CRPD/C/5, 10 de octubre de 2022.

<sup>68</sup> En conjunto con la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos: “Guía de Servicios Comunitarios de Salud Mental: Promover enfoques centrados en la persona y basados en los derechos”, 2021 (El documento está en borrador y no es la publicación definitiva) y, en conjunto con la Organización Panamericana de la Salud, “Orientaciones sobre los servicios comunitarios de salud mental”, 2022.

<sup>69</sup> Informe del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos: “Resumen del resultado de la consulta sobre la forma de armonizar las leyes, políticas y prácticas relativas a la salud mental con las normas de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y sobre cómo aplicarlas”, 2022.

a los Estados miembros que “utilicen los Fondos Estructurales y de Inversión Europeos para promover la transición de una asistencia institucional a una asistencia de carácter local, desarrollar servicios sociales y sanitarios y formar al personal de los servicios de apoyo”.

Según las ‘Directrices comunes europeas sobre la transición de la atención institucional a la comunitaria’ para una “transformación integral del sistema de atención hacia la disminución de la dependencia de la atención institucional y residencial y hacia los servicios familiares y comunitarios [se] debe priorizar la introducción de medidas preventivas efectivas. Si las causas profundas de la institucionalización no se abordan adecuadamente (...) es probable que los esfuerzos para poner fin a la prestación de cuidados institucionales no tengan éxito (...)”<sup>70</sup>.

Considerando las recomendaciones y la última observación final del Comité de la CDPD sobre la inversión pública en nuevas instituciones residenciales para personas con discapacidad en España, este apartado destaca la situación de las inversiones relacionadas con el derecho/restricción de la vida independiente de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que las demás. Para ello, hemos tenido en consideración el informe de 2013 elaborado por Nils Muižnieks, el entonces Comisario de Derechos Humanos del Consejo de Europa. Tras su visita a España, Muižnieks informó sobre el impacto de las implicaciones presupuestarias en los derechos de las personas con discapacidad, siendo particularmente relevantes todas aquellas que impactan al derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad<sup>71</sup>.

El uso de fondos estructurales europeos en la construcción de residencias ha suscitado preocupación entre organismos internacionales. En 2020, Relatores/as Especiales sobre los derechos de las personas con discapacidad y la vivienda adecuada emitieron un comunicado dirigido a Ursula von der Leyen, presidenta de la Comisión Europea, manifestando su preocupación sobre la autorización de la Comisión Europea para utilizar de manera inapropiada los Fondos Estructurales y de Inversión Europeos, (incluso reemplazando grandes instituciones para personas con discapacidades por insti-

---

<sup>70</sup> EUROPEAN EXPERT GROUP ON THE TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care*, 2012, p. 8.

<sup>71</sup> Report by Nils Muižnieks, Commissioner for Human Rights of the Council of Europe following his visit to Spain from 3 to 7 June 2013, CommDH (2013)18.

tuciones más pequeñas en varios países de la Unión Europea)<sup>72</sup>. Pese a que España no se encuentra entre las individualizaciones que ejemplifican los y las Relatores/as en el comunicado, en el informe del 2017 elaborado por la iniciativa independiente “Community Living for Europe: Structural Funds Watch” que supervisa la eficacia de la implementación del compromiso de los Fondos Estructurales y de Inversión Europeos en apoyar la vida comunitaria de niños, niñas y adolescentes, personas con discapacidad y personas mayores, se menciona a España como uno de los Estados que no gestiona adecuadamente este tipo de fondos.

En los presupuestos generales del Estado para 2022<sup>73</sup> no figura un compromiso de inversión pública para la construcción de nuevas residencias, ni con fondos europeos, ni con fondos nacionales. En su lugar, se ha aprobado la asignación de €725.955,19 al denominado ‘Plan de apoyos y cuidados de larga duración: desinstitucionalización, equipamientos y tecnología’. Este plan es una de las inversiones 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’ que se financia con fondos europeos destinados a reparar los daños provocados por la crisis de la COVID-19.

El ‘Plan de apoyos y cuidados de larga duración: desinstitucionalización, equipamientos y tecnología’ es la inversión número 1 del componente que se concreta con seis actuaciones. Además de una estrategia de desinstitucionalización y 20 proyectos piloto, entre estas actuaciones se destacan la actuación 5 y 6 que tienen que ver con la accesibilidad en el ejercicio del derecho a la vida independiente. El gobierno informa que ambas actuaciones (así como las cuatro restantes) se implementarán con los fondos disponibles entre los proyectos concretos de inversión presentados por las Comunidades Autónomas, asegurando que contribuyen a estos objetivos y garantizando una distribución territorial adecuada que permita afrontar el reto demográfico.

---

<sup>72</sup> Mandates of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities and the Special Rapporteur on adequate housing as a component of the right to an adequate standard of living, and on the right to non-discrimination in this context, AL OTH 38/2020, 18/05, 2020.

<sup>73</sup> Pese que, a la fecha de envío de este artículo ya ha sido presentado a las Cortes Generales el Proyecto de Presupuestos Generales del Estado para 2023, los del 2022 son los presupuestos actuales de España.

En este apartado, se optó por analizar el estado de la cuestión respecto a las inversiones públicas en la construcción de nuevas residencias para personas con discapacidad. Sin embargo, hay que tener en cuenta que en la actualidad están en proyecto o en etapa de construcción residencias con inversiones privadas<sup>74</sup>. Resta por investigar el papel del Estado respecto a los fondos privados para las construcciones de centros residenciales y cuidados institucionalizados. Cabe destacar, que en España no existe un marco jurídico específico que prohíba la construcción de nuevas residencias para personas con discapacidad, ya sea con fondos públicos o privados. En términos generales, cualquier entidad o empresa, tanto pública como privada, puede construir y operar una residencia para personas con discapacidad, siempre y cuando cumpla con los requisitos legales y normativos (relacionados con la accesibilidad, la seguridad, la calidad de los servicios, la capacitación del personal, entre otros) establecidos. En este aspecto, sería interesante que se estudie la función de control por parte del Estado.

### **Estrategia y plan de acción para la desinstitucionalización de las personas con discapacidad**

El gobierno en su compromiso con la desinstitucionalización, lo presenta como un “proceso de desarrollo de una serie de servicios en comunidad, incluida la prevención para eliminar la necesidad de cuidado institucional”. Y expone, que no implica cambiar el lugar donde viven las personas, sino que se refiere a una “transformación en la forma en que se piensan y desarrollan los apoyos y cuidados”. Pareciera ser que, tanto desde la observación del Comisario de Derechos Humanos del consejo de Europa en 2013, como desde la observación final a España del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del 2019, ha habido un gran cambio y la intención política, jurídica y financiera parecen estar en consonancia con las obligaciones que tiene España como Estado parte de la CDPD.

España ha paralizado la obra de residencias con financiación pública y también ha elaborado un plan para que la desinstitucionalización vaya acompañada de medidas que hagan posible que la vida en comunidad sea accesible y asequible para todas las personas con discapacidad. Bajo este

---

<sup>74</sup> Algunos ejemplos: <https://www.ecoconstruccion.net/noticias/primera-residencia-personas-discapacidad-espana-certificacion-passivhaus>; <https://www.hoy.es/badajoz/fundacion-construira-badajoz-residencia-personas-discapacidad-20230609195557-nt.html>



marco, además de introducir la reforma de la Ley 8/2021, que actualiza la legislación civil y procesal con un concepto más holístico de la personalidad jurídica, se reconoce la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que las demás. También se integran una pluralidad de medidas de apoyos formales e informales.

España está elaborando una estrategia de desinstitucionalización que excede el ámbito de la accesibilidad pero que tiene que ver con la transición que se quiere dar desde un modelo de atención basado en entornos institucionales a un modelo alternativo que pivote sobre servicios y apoyos prestados en la comunidad, un sistema centrado en las personas y respetuoso con la voluntad y las preferencias individuales, con el fin de promocionar la autonomía personal de las personas que requieren cuidado y, en consecuencia, facilitar la vida independiente. Algunos de los principios de la estrategia son la participación en la comunidad en igualdad de condiciones, lo cual implica una elección y control sobre sus vidas, incluida la elección y control sobre el apoyo que reciben; un apoyo centrado en la persona; con continuidad y posibilidad de modificación de acuerdo con las necesidades y preferencias cambiantes de las personas y de sus circunstancias; una separación de los apoyos y el lugar de residencia y que el lugar de residencia sea en viviendas ordinarias y dispersas en entornos normalizados en contraposición a grupos de viviendas en un mismo espacio.

Hasta la fecha de finalización de este artículo, la estrategia se encuentra en proceso de desarrollo<sup>75</sup>, en paralelo con la elaboración de un estudio diagnóstico que emplea herramientas cualitativas, documentales y análisis de casos y jurisprudencia<sup>76</sup>. Por consiguiente, el análisis de esta barrera presenta limitaciones en cuanto a su precisión y, como resultado, se mantiene en un estado de inconclusión. No obstante, el contexto actual se caracteriza por una cultura institucionalizadora que prevalece en el ámbito examinado.

---

<sup>75</sup> Se sugiere consultar más detalles en: <https://estrategiadesinstitucionalizacion.gob.es/>

<sup>76</sup> Para obtener más información, se recomienda revisar el ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN SOBRE LOS PROCESOS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y TRANSICIÓN A MODELOS DE APOYO PERSONALIZADOS Y COMUNITARIOS. Servicio de Asistencia Técnica realizado por un equipo del Instituto de Derechos Humanos “Gregorio Peces-Barba” de la Universidad Carlos III de Madrid para el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia-financiado por la Unión Europea-NextGenerationEU, 2023, disponible en <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/>

## Limitaciones

Basado en una revisión detallada de la evidencia, la exploración realizada en este estudio tiene la capacidad de ser extrapolada de lo específico a lo general. Sin embargo, es importante tener en cuenta ciertas limitaciones que se presentaron durante el proceso de investigación. Aunque se realizó un análisis exhaustivo de la legislación a nivel estatal, no se pudo abarcar completamente la situación en cada Comunidad Autónoma. La diversidad jurídica y cultural existente impide realizar generalizaciones sobre las jurisdicciones autónomas que no fueron estudiadas en este contexto. Por lo tanto, se sugiere que futuras investigaciones aborden esta brecha y examinen de manera más detallada las particularidades de cada Comunidad Autónoma.

Además, es relevante destacar que el análisis realizado en este estudio se basó exclusivamente en fuentes documentales y en un enfoque de trabajo de escritorio. Por consiguiente, se recomienda que estudios posteriores empleen metodologías cualitativas que permitan una comprensión más profunda y enriquecedora del fenómeno estudiado. Estas metodologías cualitativas pueden incluir entrevistas, estudios de caso y observaciones directas, entre otros enfoques, para obtener una perspectiva más completa y enriquecedora de la temática en cuestión.

## REFLEXIONES

Hemos proporcionado un análisis actualizado del marco jurídico y político en España relacionado con la vida independiente de las personas con discapacidad. Al examinar los avances realizados para garantizar la plena accesibilidad, la desinstitucionalización y los servicios de asistencia personal para las personas con discapacidad, hemos identificado importantes avances impulsados por el gobierno español para alinearse con las obligaciones establecidas en la CDPD y las observaciones del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

A pesar de estos avances, nuestro estudio revela la persistencia de prácticas segregacionistas que infringen los derechos humanos de las personas con discapacidad en lo que respecta al derecho a la vida independiente. Esta falta de coherencia y continuidad en las políticas y medidas representa un obstáculo significativo para la plena inclusión y participación social.

En este artículo hemos destacado las principales barreras para acceder a los servicios de asistencia personal. Estas incluyen el acceso limitado a estos servicios, financiación insuficiente, falta de una regulación clara de la figura de asistente personal, escasez de información accesible sobre estos servicios y la existencia de barreras burocráticas y administrativas significativas.

A medida que se avanza hacia una política de desinstitucionalización, se va adoptando una perspectiva renovada en cuanto al apoyo y los servicios, enfocándose en la consideración de la persona con discapacidad en su totalidad, priorizando su autonomía, el derecho a la accesibilidad y la vida independiente. Es fundamental que esta nueva visión, que implica una reinterpretación del modelo de apoyo, se refleje de manera más clara y concreta tanto en las leyes, como en las políticas públicas. Esto incluye normativas, políticas, planes especiales y estrategias que fomenten la vida independiente y la asistencia personal, alineadas con los principios de la CDPD.

En cuanto a la desinstitucionalización propiamente dicha, las conclusiones de este artículo están actualmente en proceso de desarrollo, y se recomiendan investigaciones futuras para monitorear y evaluar el plan que el gobierno está desarrollando. Con la debida cautela, observamos un cierto compromiso del gobierno con la desinstitucionalización, lo cual implica desarrollar servicios comunitarios y medidas preventivas para eliminar la cultura institucional. Este proceso no implica un cambio aislado del lugar donde viven las personas, sino más bien una transformación en la forma en que se conciben y proporcionan los apoyos y la atención.

El análisis de las observaciones del comisario de Derechos Humanos del Consejo de Europa en 2013 y del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2019 en contraste con la puesta en marcha actual, sugiere que se ha producido un cambio significativo en las intenciones políticas, jurídicas y financieras de España hacia el cumplimiento de sus obligaciones como Estado parte de la CDPD. Se espera que la transformación de los servicios de apoyo y atención hacia modelos basados en la comunidad mejore la accesibilidad, la autonomía y la calidad de vida de las personas con discapacidad y, al mismo tiempo, reduzca el riesgo de abuso y abandono que pueden producirse en los entornos institucionales.

Los esfuerzos del gobierno para lograr la desinstitucionalización requieren de inversiones estratégicas en infraestructura y formación del personal, así como la coordinación con otros sectores, como la vivienda, la salud, la educación y el empleo. El éxito de la desinstitucionalización dependerá de

la disponibilidad y la calidad de los servicios comunitarios, así como de la participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones representativas en los procesos de consulta y toma de decisiones.

MARÍA LAURA SERRA  
*Facultad de Derecho  
Universidad de Valladolid  
Plaza de la Universidad, s/n  
47002 - Valladolid  
e-mail: marialaura.serra@uva.es*

ROCÍO POYATOS PÉREZ  
*Instituto Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba  
Universidad Carlos III de Madrid  
c/Madrid, 126  
Getafe 28903 Madrid  
e-mail: rocio\_poyatos@yahoo.es*