

HACIA UN MODELO DE CUIDADOS Y APOYOS COMUNITARIOS

Los procesos de desinstitucionalización en España

TOWARDS A MODEL OF COMMUNITY CARE AND SUPPORT

The deinstitutionalization processes in Spain

Rafael de Asís Roig*
Laura Cecilia Razo Godinez**

RESUMEN: Este trabajo concentra las conclusiones presentadas en una serie de seminarios a lo largo de 2024, tras haber sido publicado el Estudio EDI sobre los Procesos de Desinstitucionalización y Transición hacia Modelos de Apoyos Personalizados y Comunitarios, realizado en el marco de la Estrategia Nacional de Desinstitucionalización en España, por el IDHPB. Estas conclusiones presentan un diagnóstico de la salud del modelo de cuidados y apoyos basados en la institucionalización y segregación de las personas, así como su contrapunto: la vida elegida en la comunidad desde un marco de derechos humanos.

ABSTRACT: *This work complies the conclusions presented in a series of seminars throughout 2024, following the publication of the EDI Study on Deinstitutionalization Processes and the Transition Towards Personalized and Community-based Support Models. The study was conducted within the framework of the National Deinstitutionalization Strategy in Spain by the IDHPB. These conclusions provide a diagnosis of the state of the care and support model based on institutionalization and segregation, as well as its counterpart: a life chosen within the community, framed by human rights.*

PALABRAS CLAVE: nuevo modelo de cuidados, desinstitucionalización, cuidados, apoyos, España.

KEY WORDS: *new care model, deinstitutionalization, care, support, Spain.*

Fecha de recepción: 1/12/2024

Fecha de aceptación: 15/1/2025

doi: <https://doi.org/10.20318/universitas.2025.9199>

* Rafael de Asís Roig, Catedrático de Filosofía del Derecho de la Universidad Carlos III de Madrid, e-mail: rafael.asis@uc3m.es.

** Laura Cecilia Razo Godinez, Investigadora en el Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba, e-mail: lrazo@pa.uc3m.es.

1.- INTRODUCCIÓN

El Estudio EDI sobre los Procesos de Desinstitucionalización y Transición hacia Modelos de Apoyo Personalizados y Comunitarios desarrollado por el Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba en el contexto de la Estrategia de Desinstitucionalización impulsada por el Ministerio de Derechos Sociales, Agenda 2030 y Consumo, es uno de los múltiples esfuerzos que se han venido desplegando, primero desde las familias, los colectivos y el tercer sector, y luego por la academia, particularmente, por las corrientes del feminismo académico, así como aquellas pertenecientes a la discapacidad, quienes han documentado ampliamente la necesidad de visibilizar el urgente cambio de paradigma en relación a los cuidados en el contexto español.

Como es sabido, la pandemia de COVID-19 fue un hito que puso al descubierto las condiciones precarias de los cuidados, desde el punto de vista de quienes los realizan, así como de quienes los reciben. Además de la desvalorización que estos tienen en contextos donde se priorizan los procesos productivos sobre los reproductivos y de cuidado.

Esta transición en España, adicionalmente, ha respondido al esfuerzo de la Unión Europea por la atención comunitaria frente a la segregación que implica el modelo institucional. A su vez, este enfoque también es el reflejo de la perspectiva de derechos humanos de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, así como de numerosos mecanismos y organismos del sistema, el Comité de Derechos del Niño; el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Alto Comisionado de Naciones Unidas, la experta independiente para las personas mayores o la relatora especial para una vivienda adecuada¹, que también han funcionado como faro de las políticas públicas y sociales.

En España, la crisis del modelo de cuidados es, en realidad, una consecuencia de la crisis de un modelo económico que ha profundizado desigualdades estructurales sostenidas a través de sistemas, culturas y dinámicas institucionalizadas. Este mismo modelo ha llegado a un punto de insostenibilidad, exponiendo la explotación y la fragilidad de un sistema de cuidados que funciona a expensas de colectivos

¹Estudio sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizado y comunitarios, <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2024/01/Estudio-Transversal.pdf>.

marginados. Se trata de un modelo obsoleto, basado en la responsabilidad familiar, con una oferta pública insuficiente y un acceso desigual a servicios privatizados. Todo esto ha generado una creciente brecha entre la demanda de cuidados y los recursos disponibles para atenderla².

Pues bien, este trabajo representa un esfuerzo de difusión de las conclusiones a las que se llegó en una serie de seminarios realizados a lo largo de 2024 en relación a cada uno de los ejes temáticos que vertebran el Estudio EDI³ y representa la continuidad con el compromiso de seguir analizando el modelo actual de cuidados y la transición y alternativas a un nuevo modelo, para que estos procesos se lleven a cabo guardando coherencia con los derechos humanos como proyecto jurídico y político para crear las sociedades que queremos y que merecemos.

2.- SOBRE LA CULTURA INSTITUCIONAL Y SUS DESENCUENTROS CON LOS DERECHOS HUMANOS

El punto de partida del estudio EDI sobre los procesos de desinstitucionalización, de los seminarios EDI y también de este artículo, parte de la misma base que ha vertebrado el IDHPB desde sus inicios: la construcción de una cultura de los derechos humanos. Esta cultura, enmarcada en un paradigma iusfilosófico, concibe los derechos no sólo como herramientas para limitar el poder, sino también como faro y motor para el cambio social.

En el ámbito concreto del trabajo realizado en el Estudio EDI sobre los procesos de desinstitucionalización, este enfoque de derechos humanos se traduce en una serie de exigencias:

"i) Implica situar a todas las personas en el centro y reconocer que todas ellas tienen su propia voz.

ii) Implica asumir que todas las personas tienen el derecho al libre desarrollo de su personalidad, a escoger y perseguir libremente sus propios planes y proyectos de vida.

² Pérez Orozco Amaia, *SUBVERSIÓN FEMINISTA DE LA ECONOMÍA. SOBRE EL CONFLICTO CAPITAL-VIDA*, (Madrid: Traficantes de sueños, 2014), https://traficantes.net/sites/default/files/pdfs/Subversi%C3%B3n%20feminista%20de%20la%20econom%C3%ADa_Traficantes%20de%20Sue%C3%B1os.pdf.

³ Por el derecho a una buena vida en la comunidad, Estudio sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitarios, <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/seminarios-y-jornadas-realizadas/>.

- iii) Fomentar el empoderamiento de las personas y la reivindicación de sus derechos.*
- iv) Adoptar como punto de partida la defensa de las personas en situación de vulnerabilidad, entendida como resultado de la combinación de la condición y la situación de las personas.*
- v) Manejar una perspectiva de género, reconociendo que las mujeres se encuentran en una situación de desventaja en el disfrute de los derechos humanos (consecuencia de las relaciones de poder históricamente desiguales)*
- vi) Contemplar la interseccionalidad y, por tanto, tener en cuenta que hay ejes de discriminación que, de forma entrelazada y diferenciada, impactan en las personas en función de diversos factores.*
- vii) Abandonar el enfoque asistencial condicionado por el desarrollo de políticas públicas voluntaristas.*
- viii) Aplicar estándares de derechos humanos (y, por tanto, atender a lo que establece el Derecho Internacional de los Derechos Humanos y sus órganos de garantía).*
- ix) Considerar que los derechos son instrumentos especialmente resistentes, en el sentido de constituirse tanto en guía y límite de la actuación de quien legisla, cuanto en herramientas especialmente protegidas y exigibles en sede judicial nacional e internacional.*
- x) Defender la vigencia de los derechos están tanto en el espacio público como en el privado.*
- xi) Afirmar la existencia de una obligación de respeto y protección de los derechos que, en el caso de los poderes públicos (y de algunos agentes privados) es también de promoción, de reparación y, además, de rendición de cuentas.*
- xii) Comprender que la igual satisfacción de los derechos y su universalidad, no está reñida con el trato diferente ni con la atención a la diversidad.*
- xiii) Rechazar la segregación y promover la inclusión que, más allá de la integración, supone cambiar el contexto antes que cambiar a la persona y promover la participación de todas las personas.*
- xiv) Aceptar que los derechos pueden ser limitados, pero solo por otros derechos o bienes de igual valor y tras un ejercicio de ponderación y proporcionalidad.*
- xv) Entender que los bienes que protegen los derechos están conectados y son interdependientes (el avance en la protección de un derecho favorece a todos y el retroceso perjudica a todos)*

y rechazar la jerarquía o categorización entre tipos de derechos."⁴

El esquema anterior, presenta una serie de elementos que constituyen el núcleo de aquellas cuestiones que han sido el eje rector del diagnóstico de la salud del modelo actual de cuidados, pero también son el eje central del análisis de los procesos de desinstitucionalización, así como de la construcción de un nuevo paradigma de cuidados y apoyos comunitarios.

A partir de lo anterior, en el primer seminario de conclusiones EDI⁵, hemos podido determinar que los procesos de desinstitucionalización son procesos caracterizados por las siguientes notas:

- a) El rechazo de la cultura institucional y no necesariamente de toda institución

Por interpretar la vulnerabilidad como condición individual que implica una cierta fragilidad o debilidad; por la normalización de las restricciones y las barreras actitudinales; por una política de cuidados asistencialista, donde la barrera entre lo público y lo privado adquiere gran importancia; por concebir los apoyos como relaciones de poder y delegar su responsabilidad principalmente a las mujeres; y por tratar los bienes básicos, dígame: vivienda, agua, etc., como bienes de carácter económico.

Esta cultura institucional genera una disminución en la calidad de vida de las personas, desactiva competencias personales esenciales y conduce a la pérdida de hábitos de vida, lo que imposibilita la construcción de proyectos personales, debilita las redes sociales y fomenta relaciones de dependencia profundas.

En definitiva, la cultura institucional se coloca en las antípodas de la cultura o del enfoque de los derechos humanos.

⁴ESTUDIO SOBRE LOS PROCESOS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y TRANSICIÓN HACIA MODELOS DE APOYO PERSONALIZADOS Y COMUNITARIOS, p, 12 y 13 <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2024/01/Estudio-Transversal.pdf>.

⁵ Sobre cultura institucional y enfoque de derechos humanos. Conclusiones del Seminario de Estudios EDI de 30 de abril de 2024, <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2024/05/Algunas-conclusiones-del-Seminario-EDI-sobre-Cultura-Institucional-y-enfoque-de-derechos-humanos.pdf>.

b) Límites inciertos: ¿cuándo es que una institución respeta los ddhh?

El enfoque de derechos es, ante todo, una perspectiva y un marco de referencia desde el cual abordar cuestiones relacionadas con los proyectos de vida de las personas. Se trata de un enfoque abierto y plural que plantea principios irrenunciables en forma de derechos y establece prácticas inaceptables, pero que, al mismo tiempo, permite considerar diversas soluciones acordes con la diversidad de las personas.

Este enfoque nos ayuda a distinguir entre instituciones que se fundamentan en los derechos y aquellas que se alejan de ellos, dependiendo de si sus recursos están orientados o no a promover la autonomía, la vida en la comunidad y los derechos individuales; si están diseñadas y organizadas de manera personalizada o masiva; si facilitan o limitan la participación y la inclusión; o si rechazan o normalizan las restricciones.

c) Los ACAIs: dimensiones esenciales de la vida humana

Los ACAIs son un aspecto inherente a la condición humana que, cuando está ausente, genera situaciones de vulneración de derechos y constituye uno de los principales factores que conducen a la institucionalización de las personas. Por ello, en los procesos de desinstitucionalización, es crucial prestar atención a las redes de apoyo y considerar tanto los derechos como las responsabilidades de quienes las integran.

d) Un proceso dinámico con múltiples desafíos

Dado que la desinstitucionalización está vinculada a los proyectos de vida de las personas, resulta fundamental examinar las posibilidades y barreras que las rodean (algunas de ellas de carácter estructural) y que afectan a todos los derechos. Los procesos de desinstitucionalización desde el enfoque de derechos exigen reforzar ciertos derechos como la participación, la vivienda, el empleo, así como reconocer otros como los cuidados, la vida independiente, los apoyos y la accesibilidad.

Atender a la dimensión estructural implica, además, la necesidad de incorporar la perspectiva de género y la interseccionalidad, que son elementos esenciales del enfoque de los derechos humanos.

e) Que interpela a los poderes públicos y pone en el centro la prevención

Los factores de riesgo y desencadenantes personales y contextuales que conducen a la decisión de institucionalizar a una persona están profundamente entrelazados con su vida cotidiana. Estos factores suelen ser el resultado de influencias ambientales y estructuras sociales, por lo que su análisis debe realizarse desde la posición situada de las personas, teniendo en cuenta su situación concreta y comprendiendo las experiencias de sus vidas diarias.

Los procesos de desinstitucionalización deben adoptar estrategias preventivas, no reactivas. Los elementos fundamentales de este enfoque preventivo incluyen la satisfacción de los derechos, la detección e intervención temprana, el fortalecimiento de las redes de apoyo comunitarias y familiares, y la disponibilidad de programas personalizados para personas con grandes necesidades de apoyo. Este enfoque requiere intervenciones centradas en la persona, integrales, coordinadas, equitativas, sostenibles, profesionales, sin enfoques sexistas ni mercantiles, orientados a eliminar obstáculos y garantizar estructuras de apoyo.

Según establece el artículo 9.2 de la Constitución, corresponde a los poderes públicos la responsabilidad de implementar estos procesos, los cuales, en última instancia, promueven la libertad y la igualdad de las personas, eliminando las barreras que dificultan su inclusión.

De esta manera, la desinstitucionalización se convierte en un pilar fundamental del discurso teórico y práctico de los derechos humanos, y su cumplimiento requiere un cambio cultural que exige prestar atención a la formación en derechos humanos de todas las personas.

3.- SOBRE LA SITUACIÓN ACTUAL DE LA INSTITUCIONALIZACIÓN DE LAS PERSONAS EN EL ÁMBITO DE LOS CUIDADOS EN ESPAÑA

Cuando hablamos de cuidados, hacemos especial referencia a cuatro colectivos identificados como aquellos en mayor situación de vulnerabilidad en el contexto de la institucionalización como la forma en que en la actualidad se manifiestan los cuidados en España, estos son: infancia y juventud, personas mayores, personas con discapacidad y personas en situación de sinhogarismo.

En relación a los datos, existe una serie de aspectos transversales a los cuatro grupos de población. A partir de lo anterior, en el segundo seminario de conclusiones EDI, se destacaron los siguientes ocho puntos que se resumen a continuación⁶:

- 1) Relevancia de disponer de datos que permitan construir un panorama inicial como punto de partida.
- 2) Significado clave de las políticas sociales y la integración de los cuidados desde una perspectiva de derechos.
- 3) Necesidad de priorizar la prevención y el abordaje de los factores de riesgo.
- 4) Centralidad de la transversalidad en las intervenciones y estrategias.
- 5) Atender a la diversidad, tanto como una característica inherente a la condición humana como dentro de los distintos grupos analizados, reconociendo su heterogeneidad.
- 6) Importancia de promover la personalización y la inclusión, considerando tanto las necesidades individuales como las dinámicas comunitarias.
- 7) Prioridad de implementar políticas adecuadas en el ámbito de la vivienda.
- 8) Necesidad de fortalecer redes de apoyo, especialmente aquellas de carácter comunitario.
- 9) Asegurar procesos de evaluación, coordinación y una distribución territorial homogénea

Además, y en relación con cada uno de los grupos es posible destacar algunas cuestiones:

En lo referente a las personas mayores se hace necesario:

- Cambiar algunos de los paradigmas con los que nos enfrentamos a la vejez y conseguir que esos cambios no se queden en la teoría.
- Ser conscientes de la diversidad dentro del grupo de personas mayores, tanto en términos de condición como de situación, y

⁶ De Asís Roig Rafael, «Sobre la situación actual de la institucionalización de las personas en el ámbito de los cuidados en España» (conclusiones del seminario del Estudio EDI, 9 de mayo de 2024), <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2024/05/Conclusiones-seminario-2.pdf>.

asegurar que su estudio siempre incluya la perspectiva de género.

- Subrayar la relevancia de las redes de apoyo y abordarlas de forma más integral.
- Diseñar los cuidados y apoyos desde enfoques centrados en la persona, fomentando una relación equitativa entre quien cuida y/o apoya y quien recibe el cuidado y apoyo, entendiendo ambos como un derecho, sin olvidar los derechos de las personas que brindan dicho apoyo y cuidado.
- Conseguir una nueva configuración del espacio físico.

En relación con los/as niños, niñas y adolescentes en situación de vulnerabilidad, se hace necesario:

- Partir de los siguientes derechos fundamentales: la protección del interés superior de niños y niñas, su derecho a participar en todas las decisiones que les afecten y su derecho a creer en su entorno familiar.
- Poner el foco en las redes de apoyo, incluyendo a las familias, garantizando que su funcionamiento se alinee con los principios de derechos humanos.
- Diseñar el acogimiento con enfoques personalizados e inclusivos, teniendo como pilar central la parentalidad positiva.
- Considerar siempre la transición a la vida adulta como un aspecto clave en los procesos de acogida y protección.
- Atender de manera específica la realidad de niños, niñas y adolescentes extranjeros/as.

En relación con las personas con discapacidad se hace necesario:

- Desarrollar estrategias que permitan trascender la visión de la discapacidad basada en el modelo médico-rehabilitador.
- Eliminar el uso de restricciones sociales en el ámbito de los apoyos y cuidados.
- Fortalecer el conocimiento de sus derechos por parte de las personas con discapacidad.
- Incrementar la financiación de servicios y prestaciones orientadas a fomentar la autonomía y prevenir la dependencia, con especial atención a la asistencia personal.
- Comprometerse de manera firme con la accesibilidad universal.

En relación con las personas en situación de sinhogarismo se hace necesario:

- Examinar la problemática del sinhogarismo desde una perspectiva integral, considerando los factores contextuales que lo influyen.
- Incorporar el enfoque de derechos humanos en su análisis y abordaje.
- Avanzar más allá del modelo de atención escalonado, que se centra en la emergencia y las necesidades básicas, para priorizar un enfoque basado en derechos e inclusión.
- Fortalecer el acceso y la difusión de información sobre las redes de apoyo disponibles.
- Tomarse en serio el derecho a la vivienda.

4.- SOBRE RECOMENDACIONES INTERNACIONALES RELATIVAS A PROCESOS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y ANÁLISIS DE ALTERNATIVAS

En relación con las recomendaciones internacionales y alternativas a los procesos de desinstitucionalización, en el tercer seminario EDI se abordaron los siguientes temas: i) las *alternativas de vida elegida en la comunidad* y alternativas de cuidado familiar existentes en España, en los distintos territorios españoles y en otros países de referencia para cada uno de los grupos poblacionales; ii) identificar aspectos que funcionan (prácticas recomendables) y que no funcionan (prácticas no recomendables); iii) analizar las recomendaciones internacionales y europeas sobre los procesos de desinstitucionalización y de desarrollo de alternativas de vida elegida en la comunidad; iv) analizar los procesos de desinstitucionalización en otros países y en distintos territorios españoles, identificando claves y aprendizajes.

Se destacan los siguientes puntos de carácter transversal:

1.- Para llevar a cabo procesos de desinstitucionalización efectivos, es necesario que haya un compromiso firme y claro por parte de los gobiernos y actores políticos de lograr el cambio estructural que esto supone.

2.- Ese compromiso debe manifestarse en una estrategia clara y estructurada que aborde la cuestión de la desinstitucionalización desde un marco integral de políticas públicas que tengan en cuenta todas las facetas de la vida de las personas. La desinstitucionalización no solo

implica cerrar instituciones, sino garantizar derechos fundamentales en todas las áreas de la vida. En este sentido, las políticas de desinstitucionalización son políticas de derechos humanos que afectan a la vida de las personas proyectándose en todos los derechos y en todos los espacios. Al tratarse de una política de derechos humanos, son un ejemplo claro de la interdependencia de los derechos humanos.

3.- La estrategia de desinstitucionalización debe abarcar estos cinco aspectos clave: prevención, protección, promoción, gestión y evaluación. Además de resaltar la descentralización y la coordinación, en sintonía con la atención centrada en la persona, en todos esos niveles.

4.- Es fundamental la participación de las personas implicadas y de las organizaciones que defienden sus derechos, tanto en la definición y el progreso de los procesos de desinstitucionalización, como en el desarrollo de las alternativas.

5.- Los procesos de desinstitucionalización deben garantizar que las personas reciban los apoyos y cuidados fuera de las instituciones y para ello es necesario fortalecer las redes y servicios de apoyo de base comunitaria y/o familiar, lo que implica apostar por la formación, capacitación y mejora de las condiciones laborales de las personas que cuidan y apoyan.

6.- La tecnología puede y debe usarse como herramienta para favorecer la desinstitucionalización; para el desarrollo de procesos y alternativas, siempre manejando el enfoque de derechos humanos. Además, los procesos de desinstitucionalización deben estar presentes en la agenda tecnológica, considerando la desinstitucionalización como un objetivo prioritario y asegurando que las personas vivan de forma independiente y autónoma.

7.- La desinstitucionalización no es solo un cambio estructural, sino también un cambio cultural que implica transformaciones, pero también rupturas. Después de la ruptura, parece esencial planificar qué viene después, así como los límites de lo que no estamos dispuestos a aceptar por enfrentarse al enfoque de derechos humanos.

5.- FACTORES DE RIESGO Y DESENCADENANTES DE LOS PROCESOS DE INSTITUCIONALIZACIÓN

Esta cultura institucional se ve reflejada en aquellos factores contextuales y personales que son, en sí mismos, indicadores que reproducen esta cultura institucional.

Existe una serie de aspectos que atraviesan a los 4 grupos poblacionales y que fueron abordados en el cuarto seminario de conclusiones EDI⁷ que se presentan a continuación:

1.- Lo primero es entender los factores de riesgo y desencadenantes que llevan a la institucionalización como aquellos atributos, características y circunstancias, de carácter personal o contextual, que se constituyen como determinantes para que las personas se vean expuestas a la institucionalización.

2.- La importancia de analizar los factores de riesgo y desencadenantes para generar estrategias contra la institucionalización correctamente focalizadas. Por un lado, el análisis de los factores y desencadenantes es esencial para el desarrollo de una estrategia de prevención, de intervenciones alternativas que cuestionen la normalización de la institucionalización de las personas y promuevan un cambio en este itinerario desde una perspectiva preventiva e integral, frente a las respuestas parciales o segmentadas. Este enfoque preventivo permite valorar, cómo es que los factores están interconectados y suelen presentarse en cascada intensificando las situaciones de vulnerabilidad. Por otro lado, el análisis de los factores pone de manifiesto la doble dimensión humana necesaria para el enfoque de derechos: las personas somos condición y situación.

3.- Un marco conceptual correcto es indispensable para realizar un análisis claro y coherente de los factores y su incidencia. Este marco conceptual debe diferenciar entre instituciones alejadas de los derechos e instituciones basadas en los derechos. Una institución alejada de los derechos es aquella en la que: i) sus recursos y acciones atienden ciertas necesidades de las personas, pero no promueven la autonomía, la vida en la comunidad y los derechos; ii) el diseño promueve una organización no personalizada, sin una visión holística y abordando los problemas parcialmente; iii) el ejercicio de ciertos derechos se ve condicionado a que las personas alcancen ciertos logros o demuestren ciertas capacidades; iv) existe una carencia de control de las personas sobre sus vidas y decisiones, fundamentada en la desigualdad de poder y una desconfianza profunda en sus capacidades; v) se normalizan las restricciones; vi) genera un impacto excluyente de la comunidad; vii) algunas veces, su principal objetivo es resguardar a la sociedad de las personas.

⁷ De Asís Roig Rafael, «Sobre los factores de riesgo y desencadenantes de los procesos de institucionalización» (conclusiones del Seminario de Estudios EDI, 12 de junio de 2024), <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2024/06/Conclusiones-seminario-3.pdf>.

4.- Aunque hemos diferenciado entre factores personales y contextuales que provocan la institucionalización, es importante decir que, en su inmensa mayoría, todos estos factores poseen una dimensión contextual. Incluso, las grandes necesidades de apoyo, que pueden ser consideradas el principal factor personal, desde la alteridad, implica la consideración de la contextualización.

5.- Los factores contextuales que comparten los cuatro grupos analizados tienen que ver, en buena medida, con un enfoque erróneo del sistema de cuidados, de la pobreza, la ruralidad. Así como problemas relacionados con la vivienda y la falta de accesibilidad.

6.- Con independencia de que contemplemos la inexistencia de factores personales. Es importante abordar las dimensiones relacionadas con ellos en cada grupo. En el ámbito de la discapacidad, se han subrayado como factores el entrecruzamiento entre la edad, el género y el tipo de discapacidad; y las grandes necesidades de apoyo. En el ámbito de la infancia y la juventud se han identificado seis factores fundamentales: edad; género; la presencia de trastornos de la conducta, vinculados o no con el consumo de alcohol y/o drogas; la afectación por trastornos de la salud mental; la discapacidad; y la pertenencia al grupo en especial situación de vulnerabilidad que componen los niños, niñas y adolescentes migrantes no acompañados. En el ámbito de las personas mayores, se han identificado como factores el género, la edad y las grandes necesidades de apoyo. En el marco de las personas en situación de sinhogarismo, se destacan como factores la nacionalidad; el desempleo y precariedad laboral; el desahucio e imposibilidad de acceso a la vivienda por motivos económicos; circunstancias relacionadas con la salud; el género; la desinstitucionalización; las crisis en las redes de apoyo.

7.- El género es un factor que atraviesa a los cuatro colectivos. La discriminación y la dominación estructural, que se vinculan con la violación de derechos y la violencia de género; así como la feminización del cuidado, que encuentra su traducción en la menor inclusión, la disminución de las redes de apoyos, menos cuidados personales, menos salud y más empobrecimiento, es un factor determinante para la institucionalización.

8.- Para una buena comprensión de estos factores es necesario contar con datos fiables y rigurosos. Es importante mejorar los sistemas de datos para poder establecer políticas que se opongan a esta cultura institucional.

6.- SOBRE EL USO DE RESTRICCIONES EN ENTORNOS DE CUIDADO INSTITUCIONAL Y PROPUESTAS DE ALTERNATIVAS DESDE UN MARCO DE DERECHOS HUMANOS

El uso de las restricciones es una de las características más destacadas de la cultura institucional. En este sentido, al realizar un diagnóstico de esta modalidad de cuidados y, de acuerdo con lo abordado en el quinto seminario EDI⁸ ha sido importante: (i) analizar la prevalencia y tipología de uso de restricciones en recursos de cuidado institucional (especialmente entornos residenciales); (ii) desarrollar el marco conceptual del concepto de restricciones; (iii) analizar las recomendaciones de alternativas al uso de restricciones desde un enfoque de derechos humanos.

1.- Las restricciones es una de las características identitarias de la cultura institucional. No obstante, la normalización de estas restricciones, es contraria al enfoque de derechos humanos.

2.- Aunque, en proporción, las restricciones se proyectan más en niños, niñas y adolescentes y en personas en situación de sinhogarismo, estas son comunes a los 4 grupos poblacionales, con independencia de que cada una tiene singularidades propias. En este sentido, es posible presentar características comunes.

3.- Las restricciones se justifican bajo argumentos médico-sanitarios, disciplinarios, educativos, preventivos, de lógica organizativa, de falta de accesibilidad y de carencia de formación y recursos.

4.- Para tratar las restricciones de manera adecuada, es necesario desmontar estereotipos que funcionan como argumentos para justificar su implementación.

5.- Es necesario realizar esfuerzos conceptuales y clasificatorios para distinguir las distintas prácticas y poder clarificar cómo es que estas se encuentran enfrentadas con el enfoque de derechos humanos.

6.- Se puede diferenciar entre dos tipos de restricciones según su alcance: directas e indirectas. Las directas hacen referencia a las medidas físicas que limitan el movimiento o acción. Las restricciones indirectas, actúan de forma más sutil, son prácticas o acciones que

⁸ De Asís Roig Rafael, «Sobre el uso de restricciones en entornos de cuidado institucional y propuestas de alternativas desde un marco de derechos humanos» (conclusiones del seminario de estudios EDI, 11 de julio de 2024), <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2024/09/Seminario-5-Conclusiones-sobre-el-uso-de-restricciones-Rafael-de-Asis.pdf>.

limitan la autonomía o la libertad de movimiento, pero sin el uso de dispositivos físicos.

7.- Las restricciones tienen los siguientes efectos tanto para quienes las reciben como para quienes las ejecutan: i) desactivan competencias personales básicas de las personas sobre las que se proyectan ii) imposibilitan la construcción de proyectos vitales y trayectorias autónomas iii) provocan la pérdida de los hábitos de vida y de las redes sociales iv) crean relaciones de dependencia muy profundas v) poseen efectos sensiblemente nocivos también en las personas que las ejercen.

8.- Existen tres posiciones en relación con las restricciones: la permisión, la consideración de que se trata del último recurso y la prohibición. Las dos primeras están enfrentadas al enfoque de derechos.

9.- En relación a la posición de prohibición de las restricciones, es posible clasificar entre dos planteamientos: absoluto y relativo. En el primero de los casos, la prohibición es absoluta e incondicional; la segunda implica una prohibición con reservas y condiciones.

10.- La excepción a la prohibición, es decir, la prohibición relativa, solo se permite cuando es para favorecer derechos de la persona, de la práctica o del resto. De ahí que las excepciones a la prohibición supongan ciertos requisitos: el agotamiento de otras medidas, la adopción de aquella menos restrictiva, proporcionalidad, registro documental, e información, en su caso, al Ministerio fiscal. En todo caso, se deberá justificar: (i) que no hay alternativas menos restrictivas de derechos; (ii) que cabe esperar razonablemente que la medida será eficaz desde el punto de vista de los resultados que se quieren conseguir; y (iii) que no resulta una medida excesiva desde el punto de vista del daño grave que pretende evitarse. En ningún caso podrán basarse en razones discriminatorias.

7.- SOBRE EL NUEVO MARCO DE COMPETENCIAS Y ROLES PROFESIONALES PARA LOS APOYOS EN CONTEXTOS COMUNITARIOS Y DE BASE FAMILIAR

A lo largo del sexto seminario se han destacado una serie de aspectos que poseen un alcance transversal⁹.

⁹ De Asís Roig Rafael y Barranco Avilés María del Carmen «Sobre el nuevo marco de competencias y roles profesionales para los apoyos en contextos comunitarios y de base familiar» (Conclusiones del Seminario de Estudios EDI, 18 de septiembre de 2024), <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/wp->

1.- El actual modelo de cuidados arraigado en la cultura institucional se caracteriza por la coexistencia de la atención formal con la informal, la convivencia de lo público y lo privado y por la variedad de roles que generan modelos de contrataciones diversas. Este modelo fomenta una relación asimétrica entre persona cuidadora y persona cuidada, con lo que se generan relaciones de dependencia funcional y relaciones desiguales de poder. Sin olvidar las relaciones desiguales de género.

2.- El sector de los cuidados es un sector feminizado, con una presencia muy elevada de mujeres extranjeras que trabajan en condiciones precarias, con bajos salarios y nula protección laboral. Lo que además refuerza la desigualdad estructural en el mercado laboral y en la distribución de cargas de trabajo.

3.- El rol arbitrario de cuidadora asociado con las mujeres, lleva a consecuencias directamente vinculadas con sus derechos: menor participación, aislamiento, deterioro en la salud y bienestar, mayor riesgo de pobreza y vulnerabilidad económica.

4.- Es importante cambiar el enfoque de la cultura del cuidado en relación a quienes cuidan para garantizar el enfoque de derechos y el abandono del asistencialismo.

5.- Se deben garantizar los derechos de las personas que cuidan. Esta atención debe traducirse en la mejora de las condiciones laborales y en la atención a las familias.

6.- Se identifican dos nuevos roles profesionales en la evolución del modelo de cuidados: a) roles que aseguran el enfoque de derechos en las relaciones de cuidado; b) roles que promuevan la inclusión en la comunidad.

7.- Algunos roles son transversales, como el personal técnico de vivienda y empleo. Pero algunos otros son específicos, como el rol de agente promotor de parentalidad positiva y de la asistencia personal.

8.- Para implementar un modelo de ACAIs, es necesario formar profesionales de otros ámbitos para que el enfoque de derechos se integre de forma transversal.

[content/uploads/2024/09/Conclusiones-sobre-Marco-de-Competencias-y-Roles-Profesionales-para-los-Apoyos-en-Contextos-Comunitarios-y-de-Base-Familiar-Rafael-de-Asis-y-Maria-del-Carmen-Barranco.pdf](https://www.universitas.com/contenido/uploads/2024/09/Conclusiones-sobre-Marco-de-Competencias-y-Roles-Profesionales-para-los-Apoyos-en-Contextos-Comunitarios-y-de-Base-Familiar-Rafael-de-Asis-y-Maria-del-Carmen-Barranco.pdf).

8.- SOBRE EL IMPACTO SOCIOECONÓMICO E INDICADORES DE LOS PROCESOS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN

Los procesos de desinstitucionalización, vistos desde el punto de vista económico, requieren (i) identificar de manera clara lo que implica el enfoque de derechos, qué elementos de la cultura del cuidado o del marco cultural han de modificarse, para proponer sistemas que puedan funcionar como auditorías éticas y que incluyan indicadores de seguimiento y evaluación; (ii) dar una visión general de los instrumentos financieros disponibles y los que se deberían diseñar para llevar a cabo la desinstitucionalización.

A lo largo del séptimo seminario de conclusiones del proyecto EDI¹⁰, se han destacado una serie de aspectos de alcance transversal.

- (i) Es importante construir indicadores éticos y económicos para evaluar los procesos de desinstitucionalización.
- (ii) Estos indicadores no solo se utilizan para la asignación de recursos en el contexto de los servicios sociales, sino que van más allá del campo de estos.
- (iii) Estos deben constituirse en un sistema de indicadores robusto, coherente e integral. En este sentido, debe proporcionar indicadores de tres tipos: de resultado, de estructura y de proceso. Por su parte, los indicadores de resultado, permiten evaluar el impacto de los servicios en la calidad de vida y los derechos de las personas, sus familias y el personal de apoyo. Los de estructura, se enfocan en los recursos y las condiciones que definen la capacidad de los servicios para funcionar correctamente. Los de proceso, por su parte, están relacionados con la forma en que se proveen los apoyos.
- (iv) Este sistema debe aplicarse a todos los proveedores de servicios, sin importar si son públicos o sin fines de lucro. Además de servir de referencia en los procesos de gestión de servicios tales como: las licitaciones, la evaluación, la inspección y la acreditación.

¹⁰ De Asís Roig Rafael, «Sobre el impacto socioeconómico de indicadores de los procesos de desinstitucionalización» (conclusiones del seminario de estudios EDI, 10 de octubre de 2024), <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2024/10/Conclusiones-sobre-Impacto-socioeconomico-e-indicadores-de-los-procesos-de-desinstitucionalizacion-Rafael-de-Asis.pdf>.

- (v) El análisis económico de los procesos de desinstitucionalización debe medir el impacto social y el impacto en derechos. No puede basarse únicamente en mediciones económicas tradicionales.
- (vi) Para afrontar un cambio cultural en relación con los cuidados, un desafío indispensable es contar con datos. Por otro lado, un segundo problema se presenta ante la colisión entre la utilización de criterios generales en un marco que debe estar presidido por la Atención Centrada en la Persona.

9.- SOBRE EL MARCO JURÍDICO PARA LOS PROCESOS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y DESARROLLO DE ALTERNATIVAS

El octavo seminario EDI de 2024¹¹ dedicado al marco jurídico para los procesos de desinstitucionalización y el desarrollo de alternativas, ha destacado las siguientes conclusiones transversales a los 4 colectivos:

- (i) Para que los procesos de desinstitucionalización se lleven a cabo de manera correcta, requieren de un marco jurídico con objetivos claros y delimitados, así como de un sistema de evaluación y seguimiento riguroso
- (ii) Cualquier cambio jurídico que afecte al modelo de cuidados y apoyos debe incorporar un enfoque basado en derechos.
- (iii) Los cambios jurídicos, por sí solos, no serán eficaces si no van acompañados de otras acciones y, sobre todo, si no se apuesta por la formación en derechos humanos.
- (iv) El enfoque basado en derechos no solo se refiere a cumplir con las exigencias nacionales, sino a los estándares internacionales, en este caso, al Derecho Internacional de los derechos humanos.
- (v) El cambio en el modelo de cuidados y apoyos, al ser de carácter cultural, requiere una modificación constitucional para abordar la discriminación en general y los derechos de las personas mayores, de las personas con

¹¹ De Asís Roig Rafael, «Sobre el marco jurídico para los procesos de desinstitucionalización y el desarrollo de alternativas» (conclusiones del seminario de estudios EDI, 7 de noviembre de 2024), <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2024/11/Conclusiones-sobre-el-marco-juridico-para-los-procesos-de-desinstitucionalizacion-y-el-desarrollo-de-alternativas-Rafael-de-Asis.pdf>.

discapacidad, de las personas en situación de sinhogarismo y de las niñas, niños y adolescentes en situación de riesgo y desamparo.

- (vi) Son necesarias nuevas leyes y/o reformas de las existentes, desde el enfoque de derechos, tanto en el plano estatal como en el autonómico en materia de servicios sociales, vivienda, familia, educación, empleo, sanidad, protección social, atención a las situaciones de dependencia, etc..
- (vii) Todos los cambios jurídicos deben realizarse contando con la participación de las personas que recibirán el impacto de estos. Además de garantizar la igualdad de derechos en todo el territorio del Estado.

10.- CONCLUSIONES

Como se puede desprender de las conclusiones a las que se llegó en cada uno de los seminarios que vertebran los ejes del estudio EDI, la cultura institucional en la que reposa el modelo actual de cuidados en España, representa un obstáculo para el ejercicio de derechos de todos y todas, pero, en especial, en relación con quienes los reciben, resulta mayormente perjudicial para los grupos que se encuentran en situación de vulnerabilidad en relación a estos cuidados y apoyos.

Las políticas de desinstitucionalización son políticas de derechos humanos y, en este sentido, deben ir acompañadas de un compromiso político con la traducción de los derechos en el marco de un nuevo modelo de cuidados.

No obstante, un cambio de esta magnitud implica realizar una estrategia informada, coordinada, clara y estructurada; acompañada de un abanico de políticas públicas que, considerando los distintos colectivos en su diversidad, así como todas las facetas de la vida de las personas, permitan una atención integral de los cuidados en contextos no segregadores, que promuevan la autonomía, la vida en la comunidad y los derechos individuales.

La desinstitucionalización implica una transformación cultural, pero también rupturas. Después de la ruptura, parece esencial planificar qué viene después, así como los límites de lo que no estamos dispuestos a aceptar por enfrentarse al enfoque de derechos humanos.

11.- BIBLIOGRAFÍA

INFORMES

- De Asís Roig, Rafael. «Sobre cultura institucional y enfoque de derechos humanos» (Conclusiones del Seminario de Estudios EDI, 30 de abril de 2024), <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2024/05/Algunas-conclusiones-del-Seminario-EDI-sobre-Cultura-Institucional-y-enfoque-de-derechos-humanos.pdf>.
- De Asís Roig, Rafael. «Sobre la situación actual de la institucionalización de las personas en el ámbito de los cuidados en España» (Conclusiones del Seminario de Estudios EDI, 9 de mayo de 2024), <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2024/05/Conclusiones-seminario-2.pdf>.
- De Asís Roig, Rafael. «Sobre los factores de riesgo y desencadenantes de los procesos de institucionalización» (Conclusiones del Seminario de Estudios EDI, 12 de junio de 2024), <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2024/06/Conclusiones-seminario-3.pdf>.
- De Asís Roig, Rafael. «Sobre recomendaciones internacionales relativas a procesos de desinstitucionalización y análisis de alternativas» (Conclusiones del Seminario de Estudios EDI, 19 de junio de 2024), <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2024/06/Conclusiones-seminario-4.pdf>.
- De Asís Roig, Rafael. «Sobre el uso de restricciones en entornos de cuidado institucional y propuestas de alternativas desde un marco de derechos humanos» (Conclusiones del Seminario de Estudios EDI, 11 de julio de 2024), <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2024/09/Seminario-5-Conclusiones-sobre-el-uso-de-restricciones-Rafael-de-Asis.pdf>.
- De Asís Roig, Rafael y Barranco Avilés, María del Carmen «Sobre el nuevo marco de competencias y roles profesionales para los apoyos en contextos comunitarios y de base familiar» (Conclusiones del Seminario de Estudios EDI, 18 de septiembre de 2024), <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2024/09/Conclusiones-sobre-Marco-de-Competencias-y-Roles-Profesionales-para-los-Apoyos-en->

[Contextos-Comunitarios-y-de-Base-Familiar-Rafael-de-Asis-y-Maria-del-Carmen-Barranco.pdf](#).

De Asís Roig, Rafael. «Sobre el impacto socioeconómico de indicadores de los procesos de desinstitucionalización». (Conclusiones del Seminario de Estudios EDI, 10 de octubre de 2024), <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2024/10/Conclusiones-sobre-Impacto-socioeconomico-e-indicadores-de-los-procesos-de-desinstitucionalizacion-Rafael-de-Asis.pdf>.

De Asís Roig, Rafael. «Sobre el marco jurídico para los procesos de desinstitucionalización y el desarrollo de alternativas». (Conclusiones del Seminario de Estudios EDI, 7 de noviembre de 2024), <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2024/11/Conclusiones-sobre-el-marco-juridico-para-los-procesos-de-desinstitucionalizacion-y-el-desarrollo-de-alternativas-Rafael-de-Asis.pdf>.

WEB

«Estudio sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitarios», <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2024/01/Estudio-Transversal.pdf>.