

Un viaje para avanzar
hacia apoyos
personalizados y
en la comunidad

APOYOS 2030

 **Plena
inclusión**

Autoras

Amalia San Román
Belén Martínez
Berta González
Inés de Araoz
Laura Espejo
Nuria Ambros
Ruiman Tendero
Sofía Reyes
M^a Luz Fernández

Ilustradora

Ester Ortega

Diseño y maquetación

Bárbara López de Toledo



Edita

Plena inclusión 2021
Avenida del General Perón, 32
28020 Madrid

T.: 91 556 74 13
Email: info@plenainclusion.org

www.plenainclusion.org

CONTENIDO

Prólogo	5
Introducción	11
Capítulo 1: La Brújula	15
La personalización como principio	16
Vivir con el control	20
Capítulo 2: Punto de partida	23
Un breve recorrido por nuestra historia	25
Revertir la tendencia a la institucionalización	28
Mi vida sin mí	33
Capítulo 3: Destino	39
Una vida buena	40
Los buenos apoyos	42
Las buenas comunidades	47
Capítulo 4: Vehículo	53
La personalización en la práctica	56
Sistemas de apoyo personalizados: el ejemplo de los apoyos autodirigidos	58
Enfoques y metodologías centradas en las personas	73
Desarrollo de servicios de apoyo comunitarios	85

Capítulo 5: Hoja de ruta -----	91
Institución: un término a definir-----	93
Desinstitucionalización: un proceso necesario -----	98
Estrategias para la desinstitucionalización-----	101
Condiciones para el desarrollo de procesos de desinstitucionalización -----	102
Claves de la desinstitucionalización -----	110
A modo de epílogo -----	129
Bibliografía -----	133

PRÓLOGO

Viajar es un placer, se dice. En este caso, el que aquí se nos propone, viajar es una urgencia moral y una exigencia legal. Y, aunque, el camino pueda, sin duda, tener espinas, también será, seguro, una experiencia placentera.

El viaje que se incita a realizar con esta magnífica guía que es este documento, es uno más dentro del viaje permanente de muchos grupos a lo largo de la humanidad hacia horizontes de mayor bienestar tanto personal como social, hacia horizontes de derechos, de justicia, de solidaridad.

Decir uno más no es en absoluto menospreciarlo. Al contrario, es poner énfasis en el valor de personas y comunidades a lo largo de la historia que les cuesta soportar la realidad que encuentran, en cuanto que no se ajusta a sus anhelos de vida personal y colectiva, y que se sienten urgidas (exigidas personal y colectivamente) a la acción para conseguir transformar esa realidad no deseada y avanzar paso a paso y firmemente hacia el territorio anhelado.

Tampoco pretendo, al percibir que estamos ante un gran hito, plantearlo como algo pretencioso, en el sentido de iluso y carente de realidad (aunque mi sentir es que realmente es una empresa grandiosa). No es un viaje, el que se propone, que se haga desde la imaginación, es un viaje, una propuesta viajera, que se encarna en la acción directa, comprometida. Y se encadena a acciones previas facilitadoras, tales como, al menos a mí me lo ha parecido, el principio de normalización de finales de los años sesenta del pasado siglo, los derechos humanos, la convención de los derechos de las personas con discapacidad, los modelos de desarrollo científico que abordan las discapacidades del desarrollo conceptualizando el bienestar personal, la calidad de vida, y el bienestar social, en cuanto a condiciones para la generación de contextos inclusivos, poniendo en el centro a la persona, a sus necesidades singulares de apoyo, a sus fortalezas y no sólo a sus limitaciones, y a las oportunidades que le ofrezca su entorno.

Preparémonos, pues, -personas de todo tipo, tengamos o no discapacidad, seamos o no profesionales o familiares; grupos y comunidades, de cualquier ámbito- a viajar. Y para este viaje necesitamos, cómo no, alforjas. Necesitamos, como poco, creencias, compromiso, coraje, confianza y cooperación.

Necesitamos, irremediablemente, creencias firmes en el valor de la diversidad, en la singularidad, dignidad y valor de cada persona, tenga las circunstancias que tenga, en la posibilidad de avanzar hacia sociedades de alto grado de humanización. No es fácil esto de las creencias. Como decía Ortega “las ideas se tienen, en las creencias se está”. Las creencias tienen raíces profundas en la identidad de la persona, se han generado a lo largo del tiempo, a través de experiencias únicas, y, por mucho que se nos comenten evidencias, razones, datos... (ideas, en el sentido de Ortega), e incluso, por mucho que invoquemos en voz alta estas ideas, si nuestras creencias no casan con nuestras ideas, la creencia prevalecerá. Así, se muestra desde el inicio en este documento la importancia de creencias firmes. La personalización como principio, el control como necesidad humana. Afortunadamente, ya hace tiempo que este mensaje está lanzado y defendido, y, por tanto, las creencias necesarias para este viaje llevan tiempo siendo nutridas y fortalecidas, estando presentes y ancladas ya en muchas personas y en muchos equipos.

También en las alforjas tiene que haber compromiso, obligación autoimpuesta y responsable con la acción sostenida, sin vuelta atrás, con el activismo constante, sentido como una necesidad vital, como es el respirar.

No puede haber tibieza, no valen contemplaciones ni complacencias con la mediocridad, con las prácticas no alineadas con esta propuesta, ni con las políticas reacias, cuando no reaccionarias, a la transformación social exigida. Es un compromiso que duele, seguro, pero no es posible, no es ético, desembarazarse de él.



Para afrontar lo que nos deparan estas creencias y este compromiso necesitamos también coraje, un enorme coraje, un coraje prudente y constante, cada segundo, cada paso. Las dos acepciones que contempla la Real Academia Española de la Lengua sobre la palabra coraje incluyen: 1) “Valor, decisión y apasionamiento con que se acomete una acción, especialmente con que se acomete al enemigo o se afronta un peligro o una dificultad”, 2) “Rabia, enfado o disgusto, especialmente el que causa no haber podido evitar una situación o suceso adversos”. Y me sugieren la necesidad de pensar en el coraje para realizar este viaje con el tándem propuesto por la Real Academia: Valor, decisión y pasión aderezados con rabia, enfado y disgusto. Porque en el recorrido que se nos propone, a pesar de nuestro inquebrantable coraje, enfrentaremos decepciones, momentos de derrota... y para ello la rabia razonable, el enfado natural y el disgusto generado deben servirnos de revulsivo para levantarnos y continuar, sin pausa, en el camino propuesto.

La confianza, la esperanza de avanzar hacia territorios deseados, debe estar siempre en nuestra mente durante este viaje, no podemos permitirnos declinar nuestros sueños. No se trata de tener fe ciega, es bueno mantener la duda que nos mantiene vigilantes para, si fuera necesario, repensar el recorrido, no el destino. Pero sí es preciso, en mi opinión, actuar con una mente que alumbré el camino desde la esperanza, con confianza alimentada por nuestras creencias, por nuestros conocimientos. El diálogo de los grupos y equipos diversos, transversales, con roles diversos, el coloquio abierto para abordar cada experiencia tenida, es imprescindible para fortalecer la confianza, para luchar contra las comprensibles flaquezas que nos acompañan en la vida, sobre todo ante experiencias desafiantes y de alto grado de incertidumbre como la que tenemos entre las manos.

Ese diálogo debe ser mantenido con, y por, muchas personas. Necesitamos coaligarnos, hacer percibir a todo el entorno nuestro deseo, nuestra necesidad, de cooperación. No es una tarea de exploración y descubrimiento individual, es, ineludiblemente, una acción colectiva, desarrollada y realizada por gentes diversas, vinculadas entre ellas, desde diferentes roles, por esas creencias que comentaba anteriormente, unidas por su activismo en favor de los derechos, del bienestar, de la justicia.

Provisto de las alforjas, y a punto de abrir esta puerta a la seductora y maravillosa aventura que atisbamos, me brotan tres reflexiones, sugeridas e inspiradas por la lectura de este documento: sobre la cultura, sobre el inicio, sobre el destino.

SOBRE LA CULTURA

La cultura, en cuanto al conjunto de creencias, narrativas, regulaciones, historias, características físicas, sociales e histórico-culturales de los entornos en las comunidades. Claramente, debemos dirigirnos a la creación de servicios y de apoyos en la comunidad, pero la comunidad y su cultura no necesariamente tienen que estar alineadas con nuestros planteamientos. La cultura no es neutra, las comunidades no son neutras, los entornos no son neutros. Tienen su carga histórica y cultural, social, tienen sus estereotipos, sus actitudes, sus creencias sobre las personas, sobre la bondad o no de la diversidad humana, sobre los derechos que corresponden a las personas, sobre la consideración o no de élites con prebendas adquiridas y que para otros colectivos estarán siempre vedadas. En cada comunidad, en cada nicho de vida social y comunitaria, existen condiciones que pueden ser potenciadoras – facilitadoras- de inclusividad u obstaculizadoras. Es preciso contar con mapas y recursos para explorar las comunidades, sus estereotipos, niveles histórico-culturales de mayor o menor estigmatización de colectivos, sus actitudes ante la diversidad, ante la distribución de los activos comunitarios. Hay comunidades más facilitadoras de vidas que importan y merecen la pena y comunidades más obstaculizadoras. Las buenas comunidades, con el único límite de los derechos, la ética, la dignidad y la justicia, abrazan la diversidad, son acogedoras y amables, resilientes, inclusivas, emprendedoras y activistas de bienestar comunitario, accesibles, curiosas, proactivas, solidarias y socialmente cohesionadas. Pero no podemos ser ingenuos, hay comunidades egoístas, segregadoras, elitistas, competitivas hasta el extremo, individualistas, violentas, hoscas, inaccesibles. Más nos valdrá tener esto en cuenta e ir aliándonos con buenas comunidades, nutriendo, en las aún no perdidas, nuestras creencias, compromisos y acciones para la generación de mayores cotas de bienestar personal y social. Y esta tarea no es fácil, tenemos que ir construyendo estrategias y conocimientos que nos sean útiles para el reconocimiento y para la conquista necesaria de territorios inclusivos.

SOBRE EL INICIO

No me refiero al inicio del viaje. Me refiero al inicio de las actuaciones en las vidas de las personas. Pareciera en ocasiones que sólo atisbamos en nuestra mente a personas adultas, en contextos urbanos, en sociedades desarrolladas en cuanto a su economía y la seguridad de sus entornos. Pero la realidad es diversa, las personas tienen infancia, juventud, adultez, vejez, hay personas que están en contextos de

escasos recursos, apartados de las grandes urbes, en entornos rurales, en sociedades con limitados recursos... Se me hace necesario poner un énfasis especial en el inicio de la vida, disponer desde el nacimiento de recursos comunitarios, inclusivos, con sistemas de capacitación familiar para la crianza experta de bebés con alteraciones en su desarrollo; desplegar oportunidades diversas y enriquecedoras de la vida de las niñas y niños, que ofrezcan posibilidades de relaciones variadas, que construyan en el tiempo redes significativas basadas en el afecto y el respeto, que faciliten una educación inclusiva con los apoyos necesarios, de forma que esos niños y niñas alcancen una adolescencia en la que floren, en nichos de relaciones afectivas positivas y diversas, propósitos vitales, proyectos, sueños de futuro, cosas de las que de verdad importan, de forma que faciliten el camino vital deseado en la vida ya adulta y en contextos inclusivos justos.

SOBRE EL DESTINO

A veces pareciera que este viaje tiene un destino lejano, narrado como el logro de una vida buena plena en comunidades justas e inclusivas. Pero los destinos siempre tienen sus prolegómenos. Nuestros destinos finales vienen precedidos de metas volantes, de hitos en el camino, de logros cotidianos. No podemos permitirnos focalizar el destino final haciendo olvido del camino. No es razonable una vida de calamidades permanentes con la esperanza puesta en la meta última. Es preciso comprometernos con el logro de vida buena minuto a minuto, cada segundo de viaje. El destino final será la acumulación de logros paso a paso, más que el florecer en el último momento, como seta, del bienestar perseguido. No podemos despreciar el camino; como en el conocido viaje a Ítaca de Kavafis, el camino importa y es, en sí, la esencia del viaje. Por lo tanto, el destino es permanente, constante, en cada recodo; un destino no finalista, sino de progreso, de avance, de logro, de percepción de sentido, alineado con las cosas que de verdad importan. Cada viaje personal comienza con nuestro nacimiento y termina con nuestra muerte, el camino es la vida, cada milímetro de camino es destino y debe anhelar vida deseada, elegida, plenitud. Y ese camino no es nunca, no debe ser nunca, camino en soledad, es recorrido por la persona con sus seres queridos, con las personas que le importan en cada momento.

Tras estas tres reflexiones, un comentario final. Apoyos 2030 no significa, en mi opinión, que nos dediquemos desde ahora a planificar, pensar, investigar..., desde nuestros despachos, lo que debemos desarrollar para poder poner en marcha

nuestro viaje en esa mítica fecha. 2030 no es la fecha de inicio del viaje, es la fecha de destino. Ya el movimiento Plena inclusión, en su III Foro estratégico en Oviedo, señalaba objetivos e indicadores alineados con las estrategias mundiales vertidas en los Objetivos de Desarrollo Sostenible 2030. Este documento incita a la acción ya, tanto la acción profesional, como la personal, y también la acción para la toma de decisiones en el ámbito de las políticas, la legislación y los recursos públicos. Caminemos ya, pues, sin pausa, hacia el destino.

Javier Tamarit Cuadrado
En Romanillos de Medinaceli.



INTRODUCCIÓN

***“Nunca imaginé que pudiera vivir en un piso;
nunca, nunca. Es un sueño, hecho realidad”***

Así expresa M^a Luisa Estévez su experiencia tras salir de una institución para vivir en un piso elegido por ella y sus tres compañeras en el centro de Caravaca de la Cruz (Murcia).

Lo que para muchas personas es el curso natural de la vida, elegir dónde, cómo y con quién vivir, para otras, es inimaginable, tal y como lo expresa M^a Luisa. Nos referimos al lugar donde vivir, a la vivienda, pero podemos extender esta experiencia a otras tan esenciales como la escuela donde crecer y desarrollarte, el trabajo, la sexualidad, la intimidad, el ocio y la cultura...

Algunos podrán pensar que tener una discapacidad u otras situaciones que implican tener grandes necesidades de apoyo (por ejemplo, problemas de salud mental, el deterioro cognitivo por tener una edad avanzada, el sinhogarismo y otras situaciones semejantes) justifican una forma de vida limitada, estrecha, dirigida y, sobre todo, diferente a la de los demás.

Otras personas, sin embargo, estamos convencidas de que estos cursos de vida predeterminados y no elegidos, no se pueden justificar o asumir como irremediables. El modelo de cuidados y apoyos basado en el déficit está llamado a ser transformado, es una realidad que nos debe incomodar, enfadar y movilizar de forma colectiva. No hay tipos de dignidad según las circunstancias vitales o según la complejidad de las necesidades de apoyo de cada persona.

La dignidad es igual para todas las personas, ancha, diversa y libre. Lo sostiene Enrique Galván, director de Plena inclusión cuando dice: *“necesitamos ensanchar nuestra visión de lo que significa una vida digna”*.

La ONU aprobó el año 2015 la Agenda 2030 sobre el Desarrollo Sostenible, una oportunidad para que países y sociedades emprendan un nuevo camino para mejorar la vida de todos, sin dejar nadie atrás. También el Pilar Europeo de Derechos Sociales señala en su principio 18 que: *“toda persona tiene derecho a cuidados de larga duración asequibles y de buena calidad, en particular de asistencia a domicilio y servicios comunitarios”*

Tal y como expresa el Plan de recuperación, transformación y resiliencia España Puede : *“Uno de los elementos estratégicos del Plan es el refuerzo y la modernización de las políticas de cuidados y, en general, de los servicios sociales. En este marco, se refuerzan las políticas de atención a la dependencia impulsando el cambio en el modelo de cuidados de larga duración hacia una atención más centrada en la persona”* (Pág. 152)

“Apoyos 2030” propone una guía para el proceso de transformación del modelo de cuidados de larga duración, entendido por la Organización Mundial de la Salud como el sistema de actividades llevadas a cabo por cuidadores informales (familia, amigos o vecinos) o profesionales (sanitarios, sociales u otros), o ambos, para conseguir que una persona que no sea totalmente capaz de cuidar de sí misma mantenga la mejor calidad de vida posible, de acuerdo con sus preferencias individuales, con el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización personal y dignidad humana.

“Apoyos 2030” hace referencia a ese futuro deseado, a esa necesaria transformación de los modelos de cuidados y apoyos. Se trata de un futuro deseado que construimos desde el presente, en las prácticas profesionales, en el diseño de los programas y servicios, en las políticas públicas, pero especialmente, en la forma en la que nos relacionamos. La Agenda 2030 señala que para alcanzar estas metas todo el mundo tiene que aportar su contribución: gobiernos, sector privado, sociedad civil y personas como tú. A todos ellos, a todos nosotros se dirige este documento.

Las próximas páginas proponen un viaje en el que muchas personas y organizaciones llevan ya hecho un recorrido. Un viaje que requiere más participantes, un movimiento colectivo hacia la humanización de los apoyos y cuidados para todas las personas.

Como cualquier viaje consta de las siguientes partes:

1. La brújula

Una guía orienta el viaje desde un marco de derechos y con el principio de la personalización.

2. Punto de partida

Reconociendo lo que nos ha traído hasta aquí y la situación actual. Una mirada al presente para impulsar a la acción.

3. Destino

Un destino anhelado, suficientemente ambicioso como para generar una visión inspiradora que nos movilice.

4. Vehículo

Lo que nos acompaña en el viaje de forma que cada persona pueda ser realmente protagonista del mismo, llevando la personalización a la práctica con los apoyos autodirigidos.

5. Hoja de ruta

Con todos los elementos preparados para el viaje planificamos la hoja de ruta de la desinstitucionalización, hacia servicios de apoyo en la comunidad, un viaje necesario.

Por último, antes de pasar a su lectura, queremos aclarar que este no es un documento finalista, es un documento vivo que quiere ser trampolín e impulsor para otros desarrollos que ayuden a mejorarlo, completarlo en sus limitaciones y sobre todo extender su alcance a la práctica, a través de experiencias, proyectos de innovación, buenas prácticas y del desarrollo de políticas públicas acordes con la personalización y la vida en comunidad.



1.

LA BRÚJULA



Orientados por los Derechos:

Tomamos nuestra brújula con el deseo de que nos empuje a cruzar fronteras y nos oriente hacia espacios más creativos, donde podamos ver y reflexionar con más claridad, y desde donde podamos actuar para contribuir hacia esta sociedad del bienestar que todos deseamos. Una sociedad acogedora y diversa, donde el valor de la libertad resuene en cada rincón. Libertad para escoger cómo quiero que sea mi vida, dónde quiero que suceda mi vida, con quién quiero compartir mi vida. Una sociedad acogedora donde nos permitamos ser unos a otros y donde nos permitamos ser junto a otros.

Abrimos esta brújula para que nos acompañe a lo largo de todo el viaje. Una brújula que nos señalará el norte al que nuestra vida aspira. Nos orientará al emprender el camino y nos ofrecerá una ayuda cuando temamos perderlo. La personalización es el principio que va a guiar todas las acciones y reflexiones planteadas a lo largo del documento. A ella vamos a dedicarle este capítulo. Para nosotros, la personalización tiene el propósito de restaurar la justicia social, y, también, el de construir una sociedad que funcione para todas las personas.

LLa personalización como principio

Todas las personas compartimos un conjunto de necesidades humanas comunes, necesidades básicas como las de alimentarse o respirar, sentirse seguras y aceptadas, apreciadas, respetadas, conectadas, valoradas y queridas, y, a la vez, sentir que contribuye a la vida de los demás. Son las necesidades de las que ya nos hablaba Abraham Maslow en “Una teoría sobre la motivación humana” (1973), y, que tiempo después, han ido evolucionando en diferentes modelos que describen los componentes de lo que entendemos por bienestar personal o buena vida.

En el conocido modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002), encontramos un marco conceptual que, a través de sus 8 dimensiones (bienestar físico, material y emocional, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, autodeterminación y derechos) ofrece una visión del significado de bienestar personal.

También Simon Duffy (2006) nos acerca a esta teoría de una forma práctica, a través de las “Claves de ciudadanía”. Describe en este modelo siete condiciones que, para vivir una vida plena, deben desarrollar todas y cada una de las personas: propósito, libertad, dinero, un hogar, apoyo, oportunidades de contribución y amor.



Estas visiones integrales de lo que compone una buena vida coinciden en muchos elementos: uno de los principales es la forma en que cada persona dirige las respuestas, personales y singulares, a esas necesidades comunes. Si bien todas las personas compartimos un conjunto de necesidades básicas, todas somos al mismo tiempo personas únicas e irrepetibles, con nuestra identidad propia y propósito. Cada una desarrollamos, a lo largo de la vida, desde la infancia hasta la vejez, nuestras preferencias, gustos, sueños y metas personales, nuestro estilo de vida. Profundizando en esta idea, será fácil comprender que, cuando las personas precisan de apoyos para desarrollar sus proyectos de vida, deberemos asegurar y potenciar que:

- Se escuche e indague para entender lo que cada persona desea para su vida.
- Se empatices con sus experiencias vividas.
- Se apoye el ejercicio de su libertad y se contribuya a que esté en situación de control sobre lo que sucede en su vida y sobre los apoyos que recibe.
- Se personalicen los apoyos que necesita y elija para alcanzar la vida que desea.
- Se generen espacios donde se potencien sus fortalezas y talentos, espacios que contribuyan a cambiar los sistemas de creencias.

Atender y apoyar la diversidad en los entornos es la mejor forma de asegurar los derechos de cada persona. Por ello, apoyar una sociedad diversa pasa por personalizar los apoyos que cada uno necesita. Pasa también por que cada persona atesore su espacio de participación, contribución, responsabilidad, diversión, relaciones, etc., en compañía de otras personas también únicas. Hacemos aquí una especial mención a la etapa vital de la infancia, donde un contexto familiar y educativo orientado por la personalización como principio, pensando en cada persona y en cada familia, es clave para el desarrollo.

Una sociedad diversa requiere la defensa de la idea de que todas las personas somos acreedoras del mismo valor como seres humanos. Esta afirmación, avalada por la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), nos debe orientar y acompañar en todo momento. Es vital para el bienestar personal de cualquiera

ser tratada con dignidad y respeto. Todas las personas tenemos el mismo derecho a tomar decisiones sobre nuestras vidas. Cada uno debe poder tomar las decisiones cotidianas y trascendentes sobre su vida, disponiendo de la mayor cantidad de información (clara y comprensible) y contando con el mejor sistema de apoyo que contribuya a interpretar, cuando sea necesario, cuál es la voluntad de la persona y cuáles son sus preferencias.



¿Dónde se toman las decisiones y quién las toma?



Sentido hacia el que debe ir deslizándose el poder

Por la organización y las personas que te apoyan

Por ti o por las personas que se preocupan por ti

Avanzando hacia el empoderamiento

Es preciso revertir la tendencia de la cultura asistencial a sustituir a las personas en la toma de decisiones sobre su vida, y avanzar hacia sistemas de apoyo personalizados que maximicen las posibilidades de control por parte de las propias personas, sistemas que se guíen por ellas mismas, por su voluntad y sus preferencias. Como se refleja en esta imagen, se necesita vivir un proceso de movilización del poder.

Otro aspecto relevante para el desarrollo de una buena vida es la necesidad de sentir que formamos parte de una comunidad, disfrutando del derecho a decidir, construir vínculos, afectos y tejer relaciones significativas, así como pudiendo contribuir a la vida de los demás. Para avanzar en este camino, las comunidades deben ser abiertas, accesibles, acogedoras y amables, para que las personas podamos aprender unas de otras y decidir dónde y con quién deseamos que transcurra nuestra vida.

Todas y cada una de las personas vivimos a través de nuestras relaciones y conexiones. La calidad de nuestras relaciones y conexiones humanas es la fuente de nuestra realización emocional, es a través de estas que damos y recibimos afecto, amor, y nos apoyamos las unas a las otras. Necesitamos nutrir las diferentes formas de conexión humana que nos fortalecen, comenzando por la familia y las amistades. Necesitamos encontrar formas de interconexión entre las personas para que puedan contribuir en el entorno. La personalización nos ayuda a mantener nuestra red de apoyos conectada. Ya lo dijo Ortega y Gasset: “Sin el otro, sin esa otra persona que no soy yo, el ser humano no podría entenderse, como tampoco entenderíamos el concepto de sociedad”.

Vivir con el control

Durante mucho tiempo se ha pensado en lo que es bueno para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y sus familias sin contar con ellas. Así se han ido creando servicios y programas como si nos encontrásemos ante un grupo de personas iguales, que necesitan las mismas cosas (Plena inclusión, 2020i). Entendemos “control” como la posibilidad de influencia que cada persona tiene sobre su propia vida, sobre las cuestiones más cotidianas y también sobre aquellas más trascendentes y vitales.

El control tiene que ver con la facultad para elegir, la capacidad de elección (toma de decisiones), pero también con la posibilidad de participación de la persona en todos los ámbitos de la vida y en todas las etapas del ciclo vital. Es un continuo que

depende, especialmente, de los apoyos y oportunidades que la persona tiene en su día a día. Vivir con el control es un medio para que las personas puedan desarrollar su vida en libertad.

Se suele entender que el nivel de control de la persona sobre su propia vida dependerá de sus capacidades o grado de autonomía (o dependencia), pero no es así. El control no depende de las capacidades de la persona, ni de sus posibilidades de expresión de su voluntad y preferencias. Cuantas más necesidades de apoyo requiera la persona, más esfuerzos habrá que realizar para hacer efectivo su derecho a diseñar su propio proyecto de vida, y para ello es necesario hacer la mejor interpretación de su voluntad y preferencias, tal y como se expresa en el artículo 12 de la convención de los derechos de las personas con discapacidad.

Cuando tenemos control sobre nuestras vidas, nos sentimos mejor, más felices, y también más capaces de ser productivos. Promover que la persona tenga más posibilidades de control significa proporcionar posibilidades de desarrollo vital.

La historia de las relaciones humanas ha estado en muchas situaciones mediada y condicionada por vínculos establecidos desde una distribución desigual del poder, que ponía en un lugar de decisión a unos y en un espacio de acatamiento y alienación a otros. El poder en sí no es malo, todo lo contrario, no hay nada más maravilloso y alentador para una persona que sentir que tiene el poder y el control de su propia vida, que tiene la oportunidad de escoger su camino. Pero la vida de las personas se ve afectada de forma significativa cuando el poder de otras personas dirige sus vidas.

En multitud de ocasiones, la distribución desigual del poder ha supuesto la segregación y exclusión para muchas personas, como mujeres, minorías étnicas, personas con discapacidad, personas en situación de “sinhogarismo”, personas refugiadas, personas mayores o habitantes de lugares en conflicto. Se han visto desposeídas del control sobre sus vidas, es decir, han perdido el más importante de los derechos de cualquier ser humano. Sistemas contruidos bajo actitudes relacionadas con la sobreprotección, el asistencialismo, la desconfianza, etc., han pintado para muchas personas el cuadro de un mundo plagado de limitaciones: un mundo ya pintado por otros, en el que no han podido elegir los colores, ni los trazos, y ni siquiera el lienzo.

El concepto de personalización abre la posibilidad de un reequilibrio del poder en las relaciones entre la persona “usuaria” de un servicio y los profesionales que prestan el apoyo. En definitiva, entre ese espacio mental que configura el “ellos” (los que son

etiquetados como dependientes) y “los otros” o “nosotros” (los que prestamos los apoyos y/o tomamos las decisiones sobre lo que es bueno para “ellos”). Esto atañe a las comunidades en toda su dimensión. Se trata de que las personas etiquetadas como “vulnerables” obtengan más opciones de acceso a los servicios universales de salud, trabajo, ocio, asistencia social, educación, vivienda, etc., así como a otros servicios específicos. Este reequilibrio de poder supone un nuevo sistema de “co-creación” y una nueva forma de pensar, de decidir y organizar los servicios de atención y apoyo que llamamos coproducción.



La personalización tiene el potencial de reorganizar la forma en que la sociedad crea y ofrece bienes y servicios públicos. Asume que las personas deben establecer activamente sus propios objetivos, desarrollar sus propios planes, así como decidir dónde van a desarrollar su vida (Leadbater, 2006, pg.101)

Por lo tanto, debemos —irremediamente— afrontar nuevos retos, convencidos de que la personalización debe ser nuestra brújula, la idea en la que se basen y organicen los servicios sociales. Una nueva manera de evaluar, planificar, apoyar y facilitar apoyos. Una nueva manera de mirar, de pensar y de hacer, que garantiza a las personas el poder de elección, su capacidad de control sobre su propia vida, y, en definitiva, que nos dota a todos de una mayor justicia social. A su vez, lo que debe suceder de manera crucial es que se contribuya a construir comunidades más justas y solidarias.

2.

PUNTO DE PARTIDA



La importancia de conocer nuestra historia y saber de dónde partimos.

Queremos pensar que este es un viaje que empezó hace ya mucho tiempo. Es lo vivido lo que nos ha traído hoy hasta aquí. Iniciamos esta travesía mirando atrás, sumergiéndonos en el flujo de esta historia, la nuestra, que muchos hemos vivido e interpretado de forma diferente. Nos une ahora un momento único, irreplicable, en el que tenemos una oportunidad histórica de construir algo mejor. Hemos vivido ya demasiados septiembrés entre paredes, mesas y planes. Aquello que sentimos como nuestro ya no nos pertenece. Oímos el murmullo de la gente a lo lejos, empezamos escuchar y a experimentar junto con otras personas, y vislumbramos un paisaje diferente. Este es ahora nuestro punto de partida.

En los últimos años estamos viviendo un proceso de transformación en los modelos de cuidados y apoyos a las personas. La crisis de la COVID-19 ha evidenciado la necesidad de acelerar este proceso de transformación, contribuyendo a un mayor cuestionamiento de la respuesta social que se está dando a las personas que requieren cuidados de larga duración, especialmente por el riesgo que ha significado para las personas que viven en recursos residenciales que, en su mayoría, son masificados. La Organización Mundial de la Salud expresa como:

La pandemia de COVID-19 ha puesto de manifiesto las deficiencias de la respuesta a las emergencias en aquellos casos en que no se ha concedido suficiente prioridad a los cuidados de larga duración, lo que ha dado lugar al devastador impacto observado en los servicios de cuidados de larga duración a nivel mundial. Las circunstancias han evidenciado los problemas endémicos que padecen los sistemas de cuidados de larga duración en casi todos los países (OMS, 2020, Pg 3)

En este capítulo queremos abordar las diferentes situaciones y realidades que componen el panorama actual.

Un breve recorrido por nuestra historia

A lo largo de la historia, los modelos tradicionales basados en la perspectiva médico-rehabilitadora han marcado las prácticas profesionales de atención a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, esto es, con prácticas basadas en los cuidados, muy centradas en paliar los efectos de la discapacidad y, al mismo tiempo, propiciadoras de la segregación de los individuos en grandes instituciones.

La discapacidad y todas sus características limitantes definían, como factor único, a la persona y los cuidados que recibía, desde la infancia hasta la vida adulta, manteniéndola, hasta bien entrado el siglo XX, cautiva en grandes instituciones, despojada de su condición de ciudadanía, objeto de cuidados, no como sujeto de derechos.

Es en la segunda mitad del siglo XX cuando los cambios en los modelos y paradigmas de pensamiento, así como los movimientos civiles por la lucha de derechos de las personas con discapacidad, impelen a modificar marcos legales y prácticas que definen las nuevas condiciones de vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y sus familias.

Si repasamos el reciente siglo XX, nos encontramos en la década de los 70 con un “despertar” para el movimiento por los derechos de las personas con discapacidad en general, distinguiendo dos corrientes: la primera, liderada fundamentalmente por personas con discapacidad física y sensorial, fue encabezada por el activista Ed Richards en Estados Unidos, y representada en nuestro país por figuras como Javier Romañach, entre otros. Aparece ligada a la promoción de la autonomía de la persona con discapacidad como titular de derechos, persona que se constituye en alguien que, lejos de ser simplemente objeto de políticas rehabilitadoras o asistencialistas, consume servicios y, por tanto, debe tener un papel importante en la implantación y desarrollo de estos: “Nothing about us without us” (“Nada sobre nosotros sin nosotros”) es el lema en el que se materializa esta reivindicación. La segunda, más centrada en poner de manifiesto los riesgos y limitaciones de la institucionalización sistemática de las personas con discapacidad, perseguía, bajo el liderazgo de un potente movimiento de familias, la integración en la comunidad de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.



En 1992, la entonces Asociación Americana sobre Retraso Mental (actualmente AAIDD, Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y del Desarrollo) adopta una nueva definición de discapacidad intelectual, que marca la diferencia en la consideración de la misma y por tanto en los sistemas de diagnóstico, evaluación, diseño y prestación de apoyos. En palabras de Miguel Ángel Verdugo (1992):

La concepción del retraso mental adoptada por la AAMR supone una modificación tan sustancial respecto a las anteriores que se la puede calificar de cambio de paradigma. Muchas van a ser las razones para que esta afirmación sea posible, pero, indudablemente, destaca el énfasis conferido —en la nueva definición— al ambiente frente al individuo. La discapacidad intelectual no se considera un rasgo absoluto del individuo, sino una expresión de la interacción entre la persona con un funcionamiento

intelectual limitado y el entorno. La tarea esencial no va a ser diagnosticar y clasificar a los individuos con retraso mental y con esa información determinar los tratamientos y servicios que necesitan, sino evaluarlos multidimensionalmente en base a su interacción en los contextos en los que se desenvuelven y, basándose en esa evaluación del individuo y el ambiente, determinar los tratamientos y servicios necesarios”. (Pg.11)

En la misma línea, ya en el siglo XXI, Schalock y Verdugo (2003) definen el modelo de calidad de vida como concepto multidimensional, suponiendo esto una revolución en la consideración de la capacidad de autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo e impulsando su inclusión social. El valor de este modelo radica en que es aplicado en los centros y servicios de apoyo, así como en las prácticas de apoyo consistentes en la adopción de nuevas metodologías (recogidas convenientemente en el capítulo “Vehículo” de este documento), con el objetivo de empoderar e incluir socialmente a las personas.

Algunos ejemplos en esta línea son el movimiento de autogestores, que da lugar a iniciativas de auto-representación y liderazgo de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, así como el desarrollo y aplicación de metodologías basadas en la personalización, como el enfoque centrado en la familia en la atención temprana y en la escuela, el diseño universal del aprendizaje y el aprendizaje multinivel en la educación, el empleo personalizado y el empleo con apoyo, o a las vinculadas con la participación activa y el bienestar emocional de las personas en sus vidas, tengan las necesidades de apoyo que tengan, como el apoyo activo y el apoyo conductual positivo.

Ya en este siglo, uno de los hitos más relevantes es la Declaración de Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, en el año 2006, ratificada por nuestro país en 2008, que ha supuesto la base para logros tan importantes en los últimos años, como la reivindicación del derecho al voto de todas las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, que a su vez significó la modificación de la LOREC, posibilitando el voto de más de 100.000 personas que hasta ese momento lo tenían judicialmente limitado, y contribuyó a la eliminación de la despenalización de la esterilización de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, y también a la revisión de los procesos de reconocimiento de la capacidad jurídica vinculados a dicha convención. También podemos desatacar la nueva ley de educación LOMLOE que supone un avance en el reconocimiento de la diversidad como valor en las aulas.

Los avances de marco jurídico y legal, así como en las prácticas, son enormes y han supuesto un impacto definitivo en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y sus familias en Europa en general y en España en particular.

Revertir la tendencia a la institucionalización

Pese a los importantes avances en los últimos años en cuestiones de derechos de las personas, en Europa se estima que todavía hay 1.438.696 que viven en instituciones (Beadle-Brown, J., y Sisak, J., 2020). No existe una estadística fiable sobre población institucionalizada en residencias en España. Se estima que en 2019 el número de personas mayores que viven en residencias es de 322.180 y los datos de los que se dispone respecto a personas con discapacidad son de 2008 (INE, 2009), que indicaba un total de 269.139 personas residentes en instituciones.

El informe de la FRA sobre la vida independiente indicaba que la mayoría de los servicios residenciales en España tenían entre 30 y 100 plazas, aunque algunos superaban las 100 plazas. También existía un pequeño número de viviendas protegidas e independientes que tenían entre 6 y 10 plazas.

El reciente “Informe Europeo del Grupo de Expertos en transición desde el cuidado institucional al comunitario” (2020), que analiza la situación en 27 estados miembros de la Unión Europea, señala como en muchos países, y especialmente en aquellos que iniciaron el proceso de desinstitucionalización hace tiempo, las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y necesidades complejas tienen más probabilidades de seguir viviendo en entornos institucionales. Analizando la situación específica de España indican que:

- La mayoría de las personas que viven en instituciones parecen ser personas con discapacidad intelectual. Alrededor de 36.000 personas que viven en instituciones, son personas con discapacidad y la mayoría de ellas (91%) son personas con discapacidad intelectual. Se informó de que el 20% de todas las personas con discapacidad intelectual viven en una institución. 17.000 personas vivían en centros psiquiátricos.

- No existen políticas específicas para promover la desinstitucionalización y la vida independiente.
- No hay una estrategia explícita de salud mental para el sistema nacional de salud, aunque la mayoría de las regiones tienen sus propios planes de salud mental que apoyan la inclusión social, el desarrollo de una vida independiente y con apoyo, los apoyos al empleo y los derechos humanos.
- El sistema de protección de la infancia y la juventud en España se basa en gran medida en la atención residencial, estando poco desarrollados los cuidados alternativos, incluidos los servicios comunitarios, de apoyo a la familia y de prevención. Además, España no cuenta con un marco estratégico nacional que contemple una transición completa del acogimiento institucional al familiar y comunitario.
- Hay pocos datos que permitan examinar las tendencias a lo largo del tiempo en el caso de los adultos con discapacidad. Los servicios residenciales siguen siendo muy amplios: más de 30 plazas.

Otra de las referencias internacionales que puede ayudar a entender el punto de partida y la hoja de ruta son las “Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero, combinados, de España” realizadas en abril de 2019, por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Entre sus principales preocupaciones relacionadas con el tema que nos ocupa destacamos las siguientes:

- Preocupa que se dependa de clasificaciones del modelo médico que establecen categorías de personas sobre la base del diagnóstico y excluyen el alcance amplio que ofrece la Convención, que reconoce las discapacidades en relación con los impedimentos y las barreras del entorno social, y, especialmente, en el caso de la discapacidad psicosocial.

“Me gustaría que pensáramos cómo un diagnóstico tapa a una persona”

(Madre de una persona con discapacidad intelectual, experta por experiencia)

- Preocupa que se mantenga el modelo segregado de educación y la falta de una política clara y de planes de acción para la promoción de la educación inclusiva y la desinstitucionalización de los niños y niñas con discapacidad.

“La profesora, a nuestras espaldas, había llamado al equipo de la Junta, para que supervisara al niño con el único fin de que fuese expulsado a un colegio de educación especial. No quería al niño, éramos un elemento que tenía que sacar de la clase porque a ella le ocupaba mucho tiempo y suponía demasiado trabajo”

(Madre de un adolescente con TEA. Experta por experiencia)

- Preocupa que se sigan invirtiendo fondos públicos en la construcción de nuevas instituciones residenciales para las personas con discapacidad, así como el trato humillante al que las personas puedan ser sometidas en ellas.

“Mi hijo ha sufrido un ingreso en “agudos” la semana pasada como consecuencia de un mal manejo de los trastornos conductuales de mi hijo en el centro. El día que le dan de alta, por la noche, mi hijo comenta que las cuidadoras no le hablan. Ayer, hablo con la psicóloga del centro y me dice que mi hijo tiene que entender las consecuencias de sus trastornos y su agresividad y que ella no puede exigir a los trabajadores del centro que lo atiendan con simpatía, que los trabajadores tienen miedo, que el miedo es muy libre y que lo único que hace es decir a mi hijo que sus actos tienen consecuencias y que las cuidadoras necesitan tiempo para ponerse”.

(Madre de un hombre con discapacidad intelectual y trastorno de la conducta. Experta por experiencia)

- Preocupa que se continúe permitiendo el internamiento involuntario de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en instituciones, instituciones en las que se les puede privar de su libertad y ser sometidas a tratamientos médicos forzosos y medidas mecánicas de contención, y que se siga considerando, tanto la institucionalización forzosa como las medidas de contención mecánica como “medidas terapéuticas”. Que se imponga el uso de medicación como requisito para acceder a servicios de apoyo psicosocial y relacionados con la vivienda.

“En todos los psiquiátricos que he vivido desde hace mucho tiempo lo que más recuerdo es mucho dolor, porque ya tienes malos tratos desde el principio, muchas pastillas, muchas inyecciones, muchas contenciones, restricciones de todo tipo: con el dinero, con el tabaco.”

(Mujer con discapacidad intelectual y del desarrollo y trastornos de salud mental, Experta por experiencia)

● Preocupa que no exista una estrategia para la desinstitucionalización y un plan de acción para impulsar la vida independiente para todas las personas con discapacidad en su comunidad.

“Necesitamos trabajo para pagar nuestras necesidades, apoyo de los profesionales y de nuestras familias, el apoyo nos ayuda a hacer las tareas difíciles, más formación para aprender a vivir de forma independiente, más pisos en los que se pueda elegir a las personas con las que compartirlos, poder elegir el tipo de vida independiente que queremos tener”.

(Hombre con discapacidad intelectual, Experto por experiencia)

● Preocupa que se vulnere de forma generalizada el derecho a la privacidad de las personas con discapacidad intelectual o psicosocial en instituciones y centros de salud mental, incluyendo la retirada de las pertenencias personales y el sometimiento a un régimen de visitas y de contactos con personas ajenas a la institución considerado inflexible y limitado.

“El modelo de vivienda es importante. Yo no puedo imaginarme que mi hija está en una residencia con 100 personas más. Me gusta que viva en un chalet con su habitación personalizada con un jardín en donde puede entrar y salir cuando le da la gana”

(Madre de una mujer con discapacidad intelectual. Experta por experiencia.)

● Preocupa la falta de avances en el sentido de aumentar la tasa de empleo de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo abierto, pues es una tasa muy baja en este momento y afecta de manera especial a las mujeres con discapacidad intelectual y a las personas que residen en zonas rurales.

“Tras varios meses descubriendo e indagando en los talentos y pasiones de Esperanza, hemos descubierto que una de las cosas que más le gusta son los juguetes. Por eso estamos en la fase de negociación con una juguetería. Hemos acompañado a Esperanza a conocer la tienda y para nuestra sorpresa y la de la gerente, Esperanza conoce todos los juguetes y las funciones de cada uno. Por lo que creemos que Esperanza puede desarrollar un gran trabajo aquí”

Persona de apoyo en el empleo a una mujer con discapacidad intelectual.

● Preocupa el escaso cambio de las percepciones sociales al respecto de las personas con discapacidad que se ha logrado a través de las campañas de concienciación, y la falta de orientación de estas hacia la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad.

“No necesitamos madres coraje, necesitamos sociedades coraje que les den a nuestros hijos los apoyos que necesitan”

(Madre de un hombre con discapacidad del desarrollo. Experta por experiencia)

Así mismo, en este informe se recogen algunas de las recomendaciones, que, en base a la situación anterior, se consideran especialmente relevantes:

Recomendación: que se acelere la reforma legislativa a fin de definir claramente la inclusión y sus objetivos específicos para cada etapa del ciclo educativo, concibiendo la educación inclusiva como derecho, y que se definan estrategias de promoción de la cultura de la inclusión en la educación ordinaria, favoreciendo la implementación de evaluaciones personalizadas, para así garantizar el derecho a la igualdad y a la no discriminación y la plena y efectiva participación en la sociedad de las personas con discapacidad.

Recomendación: que se suprima el uso de fondos públicos para la construcción de instituciones residenciales para las personas con discapacidad y se invierta en políticas que promuevan su vida independiente, así como que se invierta en los servicios generales para que estos sean inclusivos, garantizando su accesibilidad y disponibilidad para todas las personas con discapacidad y posibilitando su participación en todos los ámbitos de la vida.

Recomendación: que se diseñe, adopte y aplique una estrategia integral de desinstitucionalización y se implementen salvaguardas que aseguren el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad en todas las regiones, reasignando los recursos destinados a la institucionalización a los servicios basados en la comunidad, así como aumentando las partidas presupuestarias destinadas a apoyar a las personas con discapacidad, para así mejorar su igualdad de acceso a los servicios, incluidos los de asistencia personal.

Recomendación: que se revisen y deroguen todas las disposiciones jurídicas que fuera necesario revisar y/o derogar a fin de prohibir la institucionalización forzosa, así como los tratamientos obligados por motivos de discapacidad, de forma que se garanticen las intervenciones basadas en los derechos humanos, especialmente en materia de salud mental, eliminando, por ejemplo, la obligación de someterse a la ingesta de medicación psiquiátrica como condición para acceder a servicios de apoyo psicosocial y servicios relacionados con la vivienda.

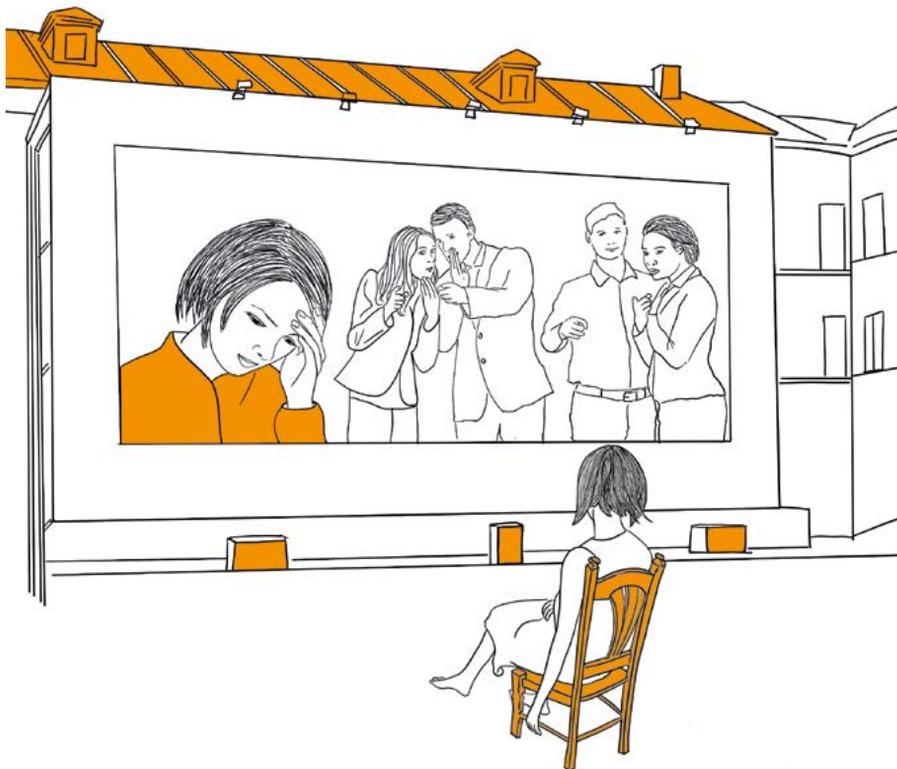
Recomendación: que se analice y modifique la legislación, los reglamentos y las políticas, a fin de promover el empleo de las personas con discapacidad en los sectores público y privado, con especial atención a las mujeres y a las personas con discapacidad que residen en zonas rurales.

Mi vida sin mí

En 2015, tuvo lugar un Congreso Europeo de Autogestores en el que se obtuvo una serie de conclusiones que han guiado y siguen inspirando muchas de las iniciativas desarrolladas por el movimiento asociativo Plena inclusión. Entre ellas, queremos destacar esta idea de “Mi vida sin mí”, tal y como expresaron las personas con discapacidad:

“A veces tu vida no es tu vida, pertenece a otros.

A veces tenemos a mucha gente a nuestro alrededor, pero nos sentimos solos. ¿Qué sentirían los demás si vivieran nuestras vidas durante unos días? Entenderían muchas cosas que son difíciles de explicar”



En España, se puede decir que un número significativo de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo no tienen el suficiente control sobre los apoyos que reciben.

Según el estudio de Todos somos Todos, del INICO y Plena inclusión (2017), un 40% de las personas con menos necesidades de apoyo no puede elegir dónde vivir ni con quién vivir, porcentaje que asciende al 70% en el caso de personas con grandes necesidades de apoyo. Más de un 70% de las personas que presentan discapacidades más severas no participan nunca en grupos de autogestores o en actividades de representación y reivindicación de derechos (47% en el caso de personas con menos necesidades de apoyo). Un 60-70% no forma parte nunca de los procesos de toma

de decisiones sobre aspectos relacionados con la organización (35% en el caso de personas con menos necesidades de apoyo). Más del 70% no puede participar en unas elecciones políticas (43% en el caso de personas con menos necesidades de apoyo).

La falta de control no es una cuestión que se desprende únicamente de los datos, ya que estos son muchas veces inexistentes, desactualizados o extremadamente difíciles de encontrar dada la sistemática falta de recogida de datos desagregada por tipo de discapacidad. Esta falta de control también se evidencia cuando examinamos la legislación relacionada con las personas con discapacidad ya que suele basarse en el déficit de las personas y adopta como solución limitarles en el ejercicio de sus derechos “para su protección”. Alguna de esta legislación ha sido recientemente modificada pero todavía forma parte de nuestra historia más reciente. Por ejemplo, hasta hace menos de dos años era un hecho que a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo privadas de capacidad de obrar, también se las podía privar del derecho al voto¹ o se las podía esterilizar de forma forzosa o sin su consentimiento, de acuerdo a la anterior redacción del artículo 156 del Código Penal actualmente derogada².

No obstante, aunque esa legislación ha sido derogada, todavía existe mucha otra legislación que, tras un somero examen, pone de relieve la imposibilidad de las personas con discapacidad de elegir cómo desean vivir sus vidas, como es la regulación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que establece un sistema basado en un catálogo cerrado de servicios, de corte asistencial y en el que el acceso a las prestaciones o servicios viene determinado por el grado de dependencia y en el que la última palabra la tiene la administración, no el titular del derecho. En este sentido, como ejemplo de esta falta de elección, podemos acudir al estudio Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que pone de relieve que, a pesar de la puesta en marcha del SAAD, “el 53,8% de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo han continuado recibiendo el servicio que ya recibían antes de la implantación del SAAD”. (Pag. 102)

1 Eliminado por la Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre, para la modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad.

2 Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente.

Estos datos evidencian un “déficit de ciudadanía” entre las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, un déficit reconocido en el III Plan de Acción para las personas con discapacidad (2019 – 2012):

Todas las personas con discapacidad (menores, jóvenes, mujeres y hombres), tienen un rasgo en común: que en mayor o menor medida padecen un déficit de ciudadanía, dificultades para el ejercicio y disfrute de sus derechos tanto civiles como políticos o sociales (Pg.6)

Este déficit constituye importantes limitaciones en las oportunidades y apoyos que estas personas, y sus familias, obtienen para poder desarrollar su vida en plenitud. Así mismo, estas limitaciones están íntimamente influidas por las “creencias sociales” sobre lo que son capaces o no de hacer. En el estudio de Todos somos todos, antes mencionado, se refleja que existe la percepción social de que la inclusión de estas personas es una meta difícil de alcanzar, lo cual produce que se les ofrezcan menos oportunidades para la participación y autodeterminación. Será por tanto una prioridad generar acciones de incidencia y sensibilización que contribuyan a transformar estas creencias limitantes para avanzar hacia una visión de la persona como ciudadana, superando el discurso capacitista y centrando los esfuerzos y preguntas en cómo, con los apoyos y las oportunidades adecuadas, las justas y necesarias, las personas pueden mejorar en su funcionamiento.

En esta misma línea, la Observación general nº5 emitida, al respecto del Artículo 19 de la Convención, por el Comité de Derechos de las Personas con discapacidad (2017), viene a reforzar esta idea, expresando:

La igualdad de reconocimiento ante la ley (artículo 12) garantiza que todas las personas con discapacidad tienen derecho a ejercer su plena capacidad jurídica y, por lo tanto, tienen igual derecho a elegir y controlar su propia vida eligiendo dónde, con quién y cómo quieren vivir y recibir apoyo de acuerdo a su voluntad y preferencias. Para realizar plenamente la transición del proceso sustitutivo al apoyo a la toma de decisiones e implementar los derechos consagrados en el artículo 12, es imperativo que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de desarrollar y expresar su voluntad y preferencias para ejercer su capacidad legal en igualdad de condiciones con otros. (Pag 13)

Este déficit de ciudadanía en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo se intensifica gravemente a medida que las necesidades de apoyo aumentan. En el informe de los estudios “Todos somos todos”, se recogen diversos datos en relación a la situación de las personas con grandes necesidades de apoyo en todas las dimensiones de calidad de vida.

En el posicionamiento de Plena inclusión “Todos somos Todos”, respondiendo a la situación de especial discriminación de personas con grandes necesidades de apoyo, se establece también el compromiso de reivindicar la finalización del modelo de servicios asistenciales y segregados, así como el de promover su transformación hacia un modelo de apoyos y servicios basado en la calidad de vida, la plena ciudadanía, la adaptación a las necesidades de la persona y la inclusión en la comunidad.

Por otro lado, actualmente, Europa vive una situación de emergencia sanitaria y social sin precedentes, que ha puesto a prueba el sistema general de cuidados que se ha desarrollado en las últimas décadas. Se ha evidenciado que la institucionalización masificada y basada en la segregación de las personas en situación de vulnerabilidad tiene importantes limitaciones como sistema de organización de cuidados, y ha supuesto un incremento significativamente superior de contagios y muertes en la población de personas institucionalizadas, frente a las personas que viven en emplazamientos comunitarios. Así se recoge en el último informe del grupo de expertos europeos en transición desde un sistema de cuidados institucional a cuidados basados en la comunidad redactado por Siska y Beadly-Brown (2020):

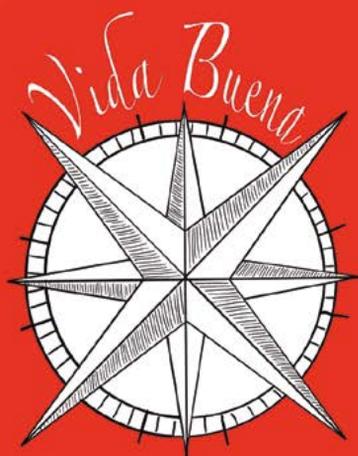
“Los aspectos negativos que definen la institucionalización (la congregación de un número elevado de personas en un edificio y la privación de contacto social) son cada vez más evidentes y sólo tienden a agravarse con el virus. La forma en la que esta crisis está afectando a aquellos que necesitan cuidados diarios y sus sistemas de apoyos, deriva de una baja inversión estructural en la inclusión y en el bienestar de las personas, así como en la falta de promoción de diferentes modelos de apoyo en comunidad. Si nada cambia, las consecuencias de esta crisis es probable que sean devastadoras para los más vulnerables, con consecuencias a largo plazo en su bienestar y desarrollo.” (Pg. 3)

En nuestro país, un estudio del IMSERSO de mayo de 2020 sobre mortandad y personas beneficiarias del SAAD demuestra que vivir en una residencia ha sido un factor multiplicador del riesgo al contagio y al fallecimiento, frente a vivir en el contexto comunitario . Esta emergencia sanitaria puede ser un buen momento para reflexionar y comenzar a avanzar y entender la urgencia de financiar apoyos, no exclusivamente servicios centrados en cada persona. (Navas, 2020, Pag 151)

Podemos afirmar que estamos en un momento clave para definir cuál es el sistema de cuidados que queremos y merecen las personas, desde la infancia hasta la última etapa de la vida. Perpetuar un sistema segregador que expulsa y aglutina a las personas, basado en procesos de institucionalización, o desarrollar un sistema de apoyos que ayude a las personas y a sus familias a definir la vida que desean y vivirla dignamente en igualdad de condiciones al resto de la ciudadanía.

Asumir esta nueva mirada, supone asumir que necesitamos mejores políticas públicas y mejores prácticas comunitarias que apoyen con buenos apoyos, buenas vidas en buenas comunidades. Ese es nuestro Destino.

3. DESTINO



Hacia un sistema de bienestar para las personas.

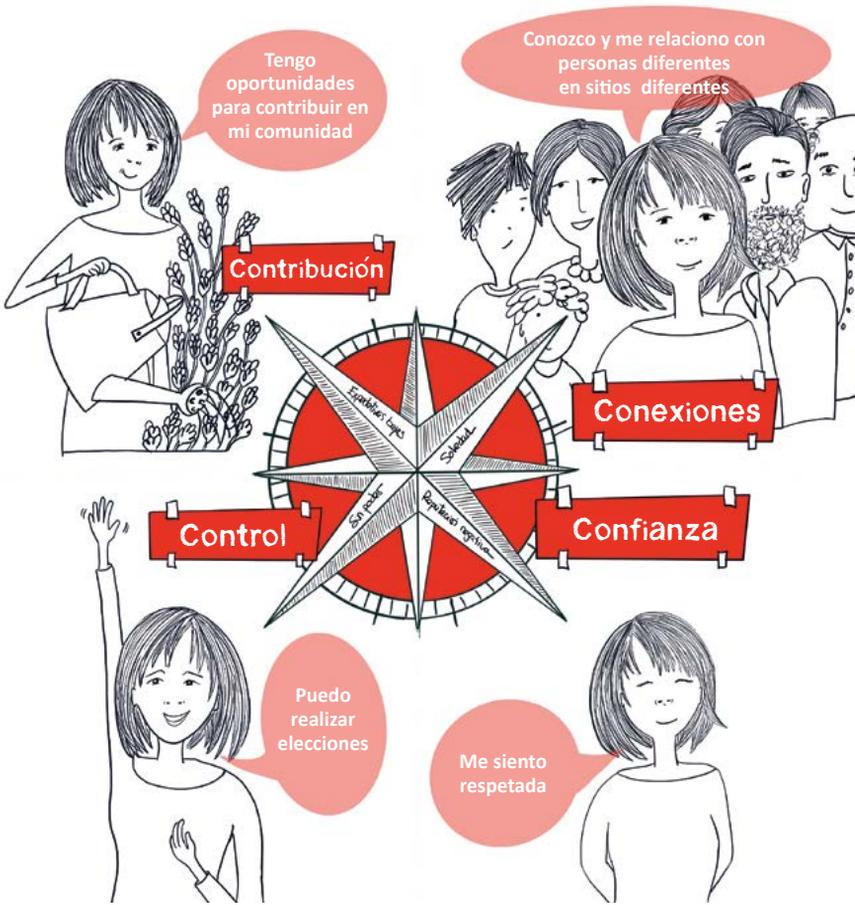
Con nuestra brújula de principios y derechos, sabiendo de dónde partimos, alzamos la mirada y ponemos rumbo hacia nuestro destino. Allá en el horizonte divisamos una buena vida, es decir, aquella que he elegido, la que me apetece vivir y me hace feliz. Aquella en la que disfruto de los apoyos y oportunidades que me hacen sentir libre y con control sobre mis decisiones. Aquella que me permite participar, contribuir y ser parte de la comunidad.

Una vida buena

Cuando se trata de tener una buena vida o apoyar la vida de alguien para que lo sea, es fundamental aumentar el foco y encontrar a la persona (lo que siente, lo que desea, lo que sueña y lo que necesita), y también hacerlo para identificar las relaciones, las oportunidades, los apoyos, las conexiones y los recursos que construyen los contextos donde su vida tiene lugar, donde la desarrolla en compañía de las demás personas.

Esa deseada vida plena es viable si podemos y aspiramos a vivirla, como las demás personas, partiendo de una base de confianza en uno mismo y de control sobre la propia vida, celebrando la posibilidad de establecer conexiones con otras personas y, también, la posibilidad de contribuir a los demás en alguna medida. Por tanto, la **confianza**, el **control**, las **conexiones** y la **contribución** son fundamentales para una vida plena.

- Confianza de la persona en sí misma gracias al respeto recibido.
- Control de su propia vida gracias a que puede elegirla.
- Conexiones con otras personas gracias a que puede establecerlas.
- Contribución a otras personas, al grupo, a la sociedad, gracias a que se le brinda la oportunidad de aportar.



En ese camino hacia una buena vida, es necesario entender el vínculo existente entre las personas y los contextos que ellas mismas forman, donde se generan acciones de contribución permanente desde lo colectivo a lo individual y viceversa. Tener por tanto una vida plena, digna y de calidad, pasa por poder contar con buenos apoyos en buenas comunidades. Por tener el control de las decisiones y metas que atienden a un proyecto de vida personal querido y buscado, dentro de un contexto de convivencia construido teniendo en cuenta la vida de cada persona, desde la contribución de ellas, también, a un proyecto de comunidad deseado, compartido, diverso y que no deja a nadie atrás.

Los buenos apoyos

Apoyar bien es, en esencia, atender al derecho de toda persona a contar con el apoyo necesario. Apoyando bien ayudamos a la persona a disfrutar de mayor calidad de vida, una calidad de vida que se sustenta en la voluntad y decisiones de la persona (y no en la voluntad y decisiones de otros).

En la encuesta realizada para el Informe mundial sobre la Autogestión para la inclusión, realizado por Inclusión Internacional (2016, Pág. 25) los autogestores describen el apoyo adecuado de la siguiente manera:



Es importante entender que un apoyo no es bueno por el simple hecho de estar pensado para alguien. Un apoyo se convierte en positivo si es deseado y decidido por la persona a la que se apoya (por la familia y el niño/a en el caso de la infancia), si se diseña y gestiona respetando su voluntad y preferencias, si se construye ofreciendo a la persona todas las posibilidades de participación que sean factibles, es decir, de forma que la persona tome el control sobre la gestión de sus propios recursos, en compañía de aquellas personas que la consideran importante y de su círculo de apoyo elegido (familia, amistades, vecinos/as y otras personas relevantes). Los apoyos contribuyen a que la persona pueda decidir aprender lo que le gusta, vivir donde desea, ocupar su tiempo de ocio en lo que la hace feliz, relacionarse con otras personas y con la comunidad como valor.

Los apoyos, por tanto, ayudan a la persona a decidir sobre su propia vida (en lo cotidiano y en lo trascendente). Por otro lado, los apoyos también tienen que nacer de las potencialidades y de los deseos personales y no de lo que, a ojos de otras personas, se puede considerar como déficit o necesidades. Porque, si se generan de esta última manera, corremos el riesgo de construir comunidades que institucionalicen a las personas, en vez de comunidades con apoyos en los contextos de vida naturales (Russel, 2020).

La personalización se encuentra en la raíz de los buenos apoyos: cada persona un camino, cada persona un destino. Los apoyos deben estar centrados en deseos, metas y necesidades personales, desde la mirada de la propia persona, pudiendo incluir la perspectiva de las personas de su entorno que ella considera importantes, como su familia y amistades. Se trata, en resumen, de acompañar a la persona y a su familia en su camino elegido, generando y facilitando aquellos apoyos que le permitan llegar a su destino deseado, a través de su participación en contextos diversos.

Los buenos apoyos se dan en los contextos naturales de vida de las personas, en las actividades de la vida diaria, en los entornos de participación cotidianos, en la comunidad. Los apoyos deben tender a desarrollarse en aquellos espacios, lugares o entornos de relación inclusivos. Se hace necesario salir de los contextos de apoyo “artificiales” y específicos, creados desde y para la discapacidad, para acercarse a los entornos comunitarios donde cualquier persona tiene derecho a que su vida tenga lugar. Contextos que posibilitan el aprendizaje y desarrollo personal, así como perseguir la vida que se desea con esperanza y dignidad.

Los apoyos naturales son aquellas personas y recursos que forman parte de los contextos de participación habituales: en el hogar, actividades de ocio, la escuela, centros de trabajo, etc. Se sustentan en relaciones personales de contribución recíproca. Potenciar, generar y facilitar este tipo de apoyo forma parte esencial también de los buenos apoyos.

Por otro lado, los apoyos no deben centrarse exclusivamente en la persona, son buenos apoyos aquellos que se dirigen a los contextos de participación, a todas las personas que los conforman, a la comunidad. La personalización implica tanto el desarrollo de apoyos a la propia persona como apoyos a los contextos personales concretos de participación.

“Que mi familia haya tenido la posibilidad de ser apoyada en el día a día, en las situaciones naturales, en el contexto donde hacemos nuestra vida, ha marcado la diferencia. La diferencia entre seguir viviendo como familia en armonía o el vernos obligados a separarnos y que mi hijo ingresara en una institución, en una residencia, porque la convivencia era insostenible. Con estos apoyos hemos encontrado soluciones, nos han hecho felices, especialmente a él”

(Madre de una persona con discapacidad, experta por experiencia).

Distinguir entre un buen apoyo y otro que no lo es tanto es algo que requiere de una preocupación constante por encontrar los caminos que permitan a la persona tener el control de su propia vida. Veamos a continuación un cuadro resumen que nos ayuda a diferenciar los buenos apoyos de otros que no lo son:

	Malos apoyos	Buenos apoyos
Centrados en...	La discapacidad	Las metas y sueños
En contextos...	“Artificiales” y específicos	Naturales y comunidad
Decididos por....	Los profesionales u otras personas	La propia persona y/o la mejor interpretación posible de su voluntad y preferencias
Dirigidos....	Esencialmente a la persona	Al contexto incluyendo a todas las personas
Se adapta.....	La persona a los apoyos	Los apoyos a la vida deseada por la persona
Ofrecen....	Sobreprotección	Oportunidades y experiencias
Se crean desde....	Derechos restringidos y limitados	Disfrute de derechos plenos, promovidos y defendidos
Preocupacion por...	Exclusivamente la capacitación	La participación decidida y la inclusión
La consecuencia...	Una vida impuesta y plana	Una vida buena y plena

Los buenos apoyos tienen que ir de la mano de las oportunidades. Las oportunidades dan sentido a los apoyos. En otras palabras, las oportunidades son los entornos, situaciones y relaciones donde los apoyos generan un impulso de impacto positivo en la vida deseada por la persona. Explorar, participar y contribuir en la comunidad se puede intentar hacer sin que la persona cuente con todos los apoyos que necesita, pero es imposible hacerlo, si no se generan, buscan y construyen las oportunidades.

Urge humanizar los apoyos, y ello pasa por recuperar la importancia de las pequeñas cosas, porque son las que conducen a una vida grande, a una vida buena. Dedicarle tiempo y atención a todo aquello que pasa en el día a día, a lo cotidiano, a esos contextos y relaciones que tenemos más cerca y que nos vinculan con afecto a personas, situaciones, actividades y lugares, hace de la vida una experiencia realmente significativa, una vida que tiene sentido, y ello supone elevar realmente el listón de lo que significa una vida digna.

No podremos hacer del mundo un lugar mejor, no podremos apoyar y acompañar a las personas que lo necesiten en su camino hacia la vida que desean, si no emprendemos un viaje que nos lleve a poner los medios al servicio de la libertad de las personas, para que expresen, decidan y tengan control de la personalización de los apoyos desde el respeto a la diversidad de pensamiento, preferencias, necesidades, deseos y metas. Se trata de la obtención de resultados personales y comunitarios significativos, de las oportunidades de relación y el establecimiento de vínculos enriquecedores y, en definitiva, de permanecer al servicio de la persona y su vida, promoviendo una comunidad amable con la diversidad humana. Esto será posible si se transforman las estructuras que limitan y se invierte en comunidades más fuertes e inclusivas, y si todos los que participamos en este proceso nos hacemos más (y nuevas) preguntas, en lugar de acomodarnos en las respuestas que ya obtuvimos.

Desde la perspectiva de la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo y sus familiares, contar con buenos apoyos y oportunidades no es una opción, es un derecho, no es una metodología, es un derecho, no es una moda, es un derecho, no es una oportunidad, es un derecho, no es cuestión de opiniones, es un derecho, no depende de creencias, es un derecho.

Las buenas comunidades

La vida sucede a nuestro alrededor, en nuestros barrios, pueblos o ciudades. En nuestras comunidades. Hay identidades diversas, propósito colectivo, valores, relaciones. Espacios seguros, acogedores y amables que se describen más abajo como buenas comunidades, pero hay que mencionar que también hay espacios poco seguros, hostiles y hasta perversos.

Hay comunidades que no garantizan poder vivir en ellas una buena vida para todos. Desde aquí podemos hacernos preguntas que nos muevan a la acción: ¿Cómo podríamos esforzarnos en desarrollar estrategias de evaluación que nos permitan identificarlas? ¿Cómo podríamos trabajar en ellas desde el bien común creando modelos de desarrollo comunitario basado en activos? ¿Cómo podríamos construir redes que visibilicen lo que no vemos? ¿Cómo podríamos identificar a personas facilitadoras que ya conviven en ellas para fortalecer lo que ya existe? ¿Cómo podríamos generar ecosistemas colaborativos, comunidades que sepan vivir en la biodiversidad?

Así que una buena manera de abordar la salud comunitaria es identificar en primer lugar qué es una buena comunidad.

Las buenas comunidades hacen posibles las buenas vidas, comunidades y vidas que no sólo sean respetuosas con la diversidad, sino que sean capaces de integrar la diversidad como un valor. La diversidad debe ser el alma de cualquier buena comunidad. La identidad de una buena comunidad es la diversidad, la diversidad de identidades que confiere sentido de pertenencia a cada persona y, al mismo tiempo, lo hace sin que nadie quede excluido, sin dejar a nadie atrás. Las comunidades están compuestas y son construidas por las personas que las conforman, si todas tienen su espacio, tendremos comunidades más diversas capaces de abrazar e impulsar la vida de cada persona. Simon Duffy (2020) entiende que la ciudadanía “no sólo te da derechos, también te da responsabilidades. Consiste en hacer que esta comunidad funcione, ocuparnos de nuestro mundo, tenemos que cuidarnos entre nosotros.”

Una buena comunidad donde cada persona se sienta respetada, dejando que cada una se defina, exprese su propia identidad, se encuentre, se sienta acogida y valorada por ser quien es y por lo que puede aportar. Y en esta reconciliación entre la igualdad y la diferencia a través de la comunidad es donde la ciudadanía cobra valor. Queremos vivir en comunidades sanas, innovadoras, acogedoras y valientes. Queremos trabajar con ellas y por ellas y para ellas.

“Nos dijeron que por su discapacidad mi hija debería empezar a ir a un centro de educación especial. Con mucho esfuerzo, luchando por sus derechos y tras buscar en nuestro entorno cercano colegios que creyeran verdaderamente en la inclusión, conseguimos que entrara en uno que no tiene todos los medios que ella necesita pero que sí cuenta con el empeño de los docentes para que ella sea una más”

(Familia de una niña con discapacidad intelectual).

Una buena comunidad es accesible a todos los niveles. Debe crecer de manera que se garantice desde la movilidad hasta la comprensión de los entornos y su funcionamiento por parte de todas las personas. También tiene que ser inclusiva, construida por todas las personas y para todas las personas, con una participación activa, contributiva y con “poder” en los distintos contextos. Es clave entender también que “los apoyos deben ser para todas las personas, para que la sociedad sea inclusiva, no sólo para las personas con discapacidad”. (Tamarit, J., 2020).

Una de las mayores virtudes de las buenas comunidades es la capacidad para generar oportunidades diversas, que faciliten un recorrido satisfactorio del plan de vida que cada persona tiene para sí misma y para su comunidad, en todas las etapas de la vida, que genere posibilidades y experiencias variadas que permitan escoger a cada una su camino, tendiendo la oportunidad de realizar elecciones y tomar decisiones.

“Trabajar en una perfumería ha hecho que me sienta mejor, que conozca y me relacione con más personas, que haga cosas que pensaba que no podía hacer, que tenga regalos sorpresa y que cuide más mi imagen personal. Estoy trabajando una tarde a la semana, pero quiero intentar poder trabajar más”

(Mujer con discapacidad intelectual, experta por experiencia).

Si la diversidad es el alma de cualquier buena comunidad, el respeto por los derechos de cada persona es el pilar que la sustenta. Una buena comunidad se preocupa por que no existan experiencias de vida donde las personas vean vulnerados sus derechos. Se hace necesario hacer visibles a los “invisibles”, es decir, a todas aquellas personas a las que se les ha negado la posibilidad de construir un proyecto vital deseado.

Una de las claves para el desarrollo de estas comunidades va a ser la creación de sistemas de apoyo comunitarios, fuera de las instituciones tradicionales, que signifiquen una forma alternativa de canalización de redes de apoyo. A nivel organizativo, los proveedores de apoyos deben ir reconfigurando su papel, deben diseñar y construir servicios de apoyo en la comunidad que contribuyan a la participación e inclusión de las personas, al mismo tiempo que se disuelven los servicios de base institucional (Ericsson, 2002). Las redes de apoyo comunitarias en las que generar conexiones serán prioritarias, y se expresan a través de los siguientes elementos (Russel, 2020):



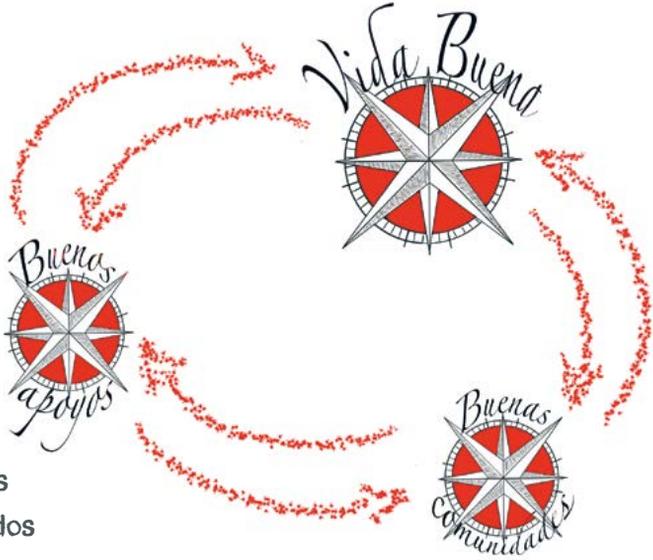
Imagen construida con los activos propuestos por Cormac Russell (2020)

Las fortalezas y talentos de las personas

Estos elementos tienen que identificarse, visibilizarse, conectarse y movilizarse en procesos de construcción comunitaria (Cormac Russel, 2020). El mundo que queremos es uno diseñado con los derechos, construido por y para todas las personas, con rincones tan diversos que cada una encuentre su espacio en ese camino compartido, haciendo de la comunidad un lugar en el que merezca la pena vivir.

En definitiva, una comunidad buena es fundamentalmente una comunidad acogedora, capaz de cuidar a las personas que la conforman y de cuidarse como grupo, abierta a la singularidad de cada una, donde cada proyecto de vida se sienta cómodo y potenciado a partir de las oportunidades que le brinda el contexto físico, social, educativo, legal y de derechos. Una comunidad que acoge, ayuda a crecer a sus miembros desde la calidez y la cercanía, facilita el sentido de pertenencia y se construye con la huella de la vida de cada persona que la conforma.

Teniendo claro nuestro destino estaremos en disposición de crear la hoja de ruta (descrita en el capítulo 5). El recorrido hacia buenas vidas en buenas comunidades y con buenos apoyos, se construye desde el presente. No hay nada mágico que vaya a suceder que nos haga llegar al lugar donde queremos estar. No sentimos el destino como un anhelo a alcanzar mañana. Vamos a sentir que cada milímetro de camino es el destino. Vamos a asegurar que segundo a segundo se instauren estas condiciones de vida buena con buenos apoyos. Tal y como Javier Tamarit expresa en el prólogo de este documento necesitamos de buenas alforjas: creencias, compromiso, coraje, confianza y cooperación. Alforjas que se materializan en nuestro vehículo, con las mejores condiciones para garantizar el placer de viajar.



Autodirigidos
 Personalizados
 Empodera a la persona
 En los contextos de la vida
 Centrados en deseos
 y metas personales
 Respetan derechos

Potenciadores
 de la diversidad
 Cuidan y acogen
 Apoyos para todas
 y todos
 Defienden derechos
 Accesibles
 Inclusivas

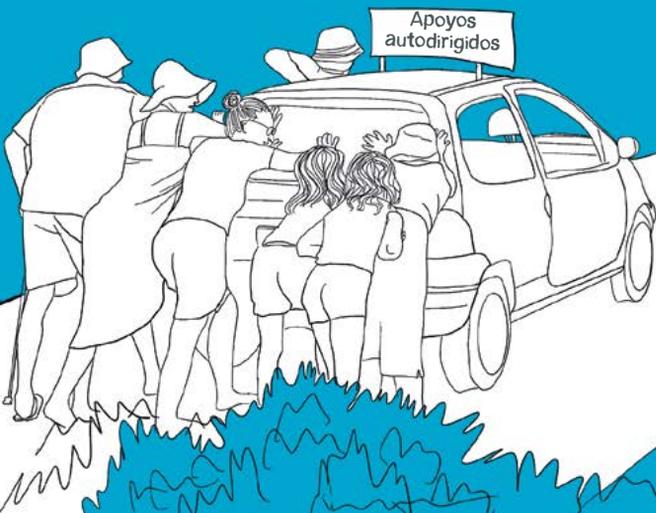




4. VEHÍCULO

Personalización

Apoyos
autodirigidos



Cada persona al volante de su vida

Allí, al frente, nuestro destino, el elegido, el deseado, el anhelado. Comenzamos nuestro camino. Para avanzar hacia él, habrá que escoger un vehículo adecuado. No nos sirve cualquiera. Necesitamos uno que respete que sigamos teniendo el control del sentido y la dirección del trayecto, que vaya por el raíl de nuestros derechos, que sea lo suficientemente rápido para que mi vida no se agote antes de llegar, así como confortable para mis sueños y las decisiones que tomaré durante este viaje, el viaje de mi vida.

La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad hace referencia a la “voluntad y preferencias de las personas” para el desarrollo de los procesos de apoyo a la toma de decisiones. Sin embargo, el modelo de prestación de apoyos imperante en nuestro país, se guía según criterios que no siempre responden a lo que es importante para las personas y a su idea de lo que significa una buena vida, ya que funciona desde una visión de la persona como paciente, receptora y usuaria. En ocasiones, impera una visión y creencias limitantes, centradas excesivamente en el diagnóstico, la discapacidad y su grado, y, de este modo, desde una visión médico-rehabilitadora y asistencialista, se define a la persona, en su totalidad, por el hecho de tener un diagnóstico determinado (por ejemplo, trastorno del espectro del autismo, parálisis cerebral, discapacidad intelectual, etc...)

Este sistema, basado en el diagnóstico, la especificidad y en etiquetas, puede llevar a situaciones desiguales ya que, aunque el diagnóstico es un criterio relevante en cuestiones como la salud, el funcionamiento humano y otros ámbitos de la vida de la persona, no la definen de forma completa, ni mucho menos implica una uniformidad u homogeneidad en relación a la intensidad y frecuencia de sus necesidades de apoyo y sus resultados personales.

Tal y como expresa Verdugo (en prensa) en su artículo sobre “Terminología y clasificación sobre las discapacidades intelectuales y del desarrollo”:

“La toma de decisiones sobre las ayudas y atención que debe recibir cada persona para lograr un ejercicio equitativo de los derechos, particularmente de aquellas personas en situación de desventaja social, debe basarse en una identificación diferencial apropiada de las necesidades individuales, identificación diferencial basada en el conocimiento de las limitaciones personales y de la situación contextual en la que cada persona se desempeña habitualmente”.

Ofrecer respuestas sociales que se guíen por la voluntad y preferencias de las personas e ir más allá de las etiquetas y diagnósticos, implica:

1. Que los sistemas necesitan transformarse y ser lo suficientemente **flexibles** como para adaptarse a la diversidad que caracteriza a las personas con necesidades de apoyo.
2. Asumir que no hay una única respuesta que funcione para cada colectivo, superar el modelo de respuestas sociales de “talla única”, donde las personas deben encajar en recursos predefinidos. Esto requiere de innovación para avanzar en **personalización**, no sólo al inicio, en la toma de decisiones y planificación, sino durante todo el proceso (seguimiento y evaluación), contribuyendo a mantener a la persona en situación de control, al volante de su vehículo.
3. Requiere también de sistemas **conectados**, que compartan y complementen la información y conocimiento de la persona, que maximicen recursos y colaboren, como red de apoyo, desde un enfoque centrado en cada persona y en la comunidad.

En este capítulo se desarrollarán las condiciones y posible funcionamiento de sistemas de apoyo flexibles, personalizados y conectados.

La personalización en la práctica

Hablar de personalización en la práctica, supone entender tres ámbitos de aplicación: **cada persona**, como ser humano único con deseos, metas, necesidades y preocupaciones concretas, con una **red de apoyos**, naturales y específicos, que mantienen a cada persona conectada con su **comunidad**, en la que se desarrolla su vida y se construye como espacio para la diversidad y la inclusión.

Cultivar la personalización implica la redefinición del propósito y de los escenarios de trabajo de las organizaciones que apoyan a las personas, y también del propio sistema que articula las prestaciones y servicios a los que tienen derecho. Es por tanto necesario construir, en un futuro cercano, nuevas formas en las que se organicen los servicios sociales, la educación, el empleo, etc., y todos los ámbitos de participación, desarrollo, crecimiento y contribución de las personas con necesidades de apoyo, desde la infancia hasta la vida adulta. Ello exige una nueva manera de mirar, de pensar y de hacer, que garantice la elección, el control y la justicia social. Una nueva manera de evaluar, tomar decisiones, planificar, apoyar y facilitar oportunidades.

Esta transformación responde a lo expresado en el estudio de Plena inclusión “Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)”, 2020:

El procedimiento administrativo (del sistema de dependencia) debe avanzar hacia el modelo basado en derechos, donde se incorporen principios como la personalización, el enfoque basado en apoyos (no en niveles de dependencia), la autodeterminación de las personas y la flexibilización del proceso para ajustarse mejor a lo que es importante para las personas y sus familias. (Pg.101).

La puesta en práctica de la personalización de los servicios sociales, educativos y sanitarios implica un importante reto para todo el sistema. Supone un gran cambio en la cultura de los servicios y especialmente en los procesos de toma de decisiones sobre los apoyos y prestaciones que las personas reciben. Será un importante salto, especialmente, en el papel de la persona y su familia en este proceso, donde debemos pasar de modelos de apoyo basados en la dependencia y sustitución de la persona (donde las personas y sus familias son receptoras pasivas de atención y

apoyos que se gestionan desde los servicios, desempeñando fundamentalmente un rol de usuaria), a modelos de apoyo basados en los derechos y la ciudadanía (en los que la persona y su familia son agentes clave en la toma de decisiones y el control de los servicios y prestaciones que necesitan, desempeñando un rol de *ciudadanos y ciudadanas*).

Por todo lo expresado, necesitamos un vehículo que aporte metodologías y medios de apoyo verdaderamente respetuosos y promotores de la dignidad de cada persona, que tengan los derechos humanos en el corazón, y el apoyo dirigido por la persona como mecanismo para llegar a ellas. Por ello, hace falta generar un nuevo marco y un proceso que contribuya a revertir estos datos. Es necesario preguntarse:

¿Cómo se podría transformar y mejorar el sistema para que las personas tengan el control sobre sus vidas, sobre los apoyos que reciben y con posibilidades de formar parte activa en sus barrios, pueblos y ciudades?

¿Cómo se podría transformar y mejorar el sistema de forma que la toma de decisiones sobre los apoyos que reciben se base en la voluntad y preferencias de la persona y en sus necesidades de apoyo, y no en etiquetas diagnósticas o clasificaciones que no suelen recoger la complejidad del funcionamiento y la diversidad humana?

Desde Plena inclusión consideramos que existen experiencias que podrían orientar estas respuestas o, al menos, inspirar y ayudar a explorar posibles soluciones. En concreto, nos referimos a los modelos de **“Apoyos Autodirigidos”** desarrollados desde hace años en otros países como Reino Unido, Australia, Finlandia, Suecia, etc... Pasamos a describirlos a continuación.

Sistemas de apoyo personalizados: el ejemplo de los apoyos autodirigidos

Un enfoque integral de la personalización es aquel que ayuda a las personas a “autodirigir” todos los aspectos de su vida en el contexto de la comunidad, reconociendo que los servicios deben apoyarlas para que vivan una vida conectada y con propósito. En este sentido, los Apoyos Autodirigidos (en adelante AA), entendidos como un nuevo sistema de organizar los apoyos en la atención social, son una de las respuestas a la demanda de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con Discapacidad, para el desarrollo de sistemas de apoyo que respeten los derechos y la plena ciudadanía en todas las etapas de la vida.

¿Qué son los apoyos autodirigidos?

Los AA son la vía mediante la cual las personas y sus familias pueden hacer una elección informada sobre cómo se les ha de proporcionar el apoyo. Incluyen un rango de opciones para ejercer esas elecciones. Con un enfoque de coproducción, se consideran las opciones en que se pueden utilizar los recursos disponibles para que las personas puedan tener mayores niveles de control sobre (Gobierno Escocés, 2010):

- La forma en la que se satisfacen sus necesidades de apoyo.
- Quién presta esos apoyos.
- Su forma de contribuir a su comunidad.

Implican todo un sistema de ayudas, de financiación y de disposiciones legales y prácticas necesarias para crear una ayuda centrada en la persona de forma coherente con los derechos humanos.

Algunos de los sistemas de apoyo vigentes en la actualidad no están basados en el principio de la personalización. En lugar de relacionar a las personas como ciudadanos activos que tienen derecho a dar forma a sus propias vidas, a menudo, quienes implementan esos sistemas de apoyo tratan a las personas como receptoras pasivas de apoyo o ‘usuarios del servicio’ (Duffy, 1996). El apoyo debe responder y adaptarse al individuo en lugar de que la persona tenga que adaptarse a un servicio

predefinido. Esto implica una nueva forma de organizar la atención social, la educación y otros ámbitos de atención a las personas, principalmente supone un cambio al depositar el poder. Tal y como expresa el Gobierno Escocés en su legislación: “El apoyo autodirigido permite a la persona encontrar la solución adecuada para ella y participar activamente en la selección y configuración de los servicios que recibe”. (Gobierno Escocés, 2010, Pg 9).

**“Tenemos nuestras cajas y encajamos a la gente en ellas,
hemos perdido el rumbo.
El AA ha ayudado a volver a lo básico”.
(Self Directed Support in Scotland, 2012)**

Modelo profesional SXX

Modelo Ciudadanía SXXI



Modelo profesional SXX	Modelo Ciudadanía SXXI
La comunidad financia al estado a través de los impuestos	Los ciudadanos tienen el control de su propia vida
El estado financia a los profesionales del gobierno local	Los ciudadanos viven como parte de una comunidad
Los profesionales del gobierno local deciden qué ofrecer a las personas	Los ciudadanos tienen derecho a recibir apoyos
Las personas reciben apoyo como si fuera un regalo, no un derecho.	Los ciudadanos dan forma al apoyo que necesitan

Es importante señalar cómo la personalización puede adoptar muchas formas y los AA son una de ellas, no la única. Llevar la personalización a la práctica en los servicios sociales, sanitarios y educativos, implica poner en su núcleo valores fundamentales como: promover la independencia y el desarrollo de las personas, potenciar su participación, capacitar a las personas para que tomen sus propias decisiones y el control de su vida diaria (Chetty et al., 2012).

Personalización

Las personas están implicadas en la elección y gestión de los servicios que reciben

Apoyos autodirigidos

Una forma de permitir que las personas hagan elecciones informadas y tengan mayor control sobre la forma en la que usan sus apoyos para alcanzar sus resultados personales

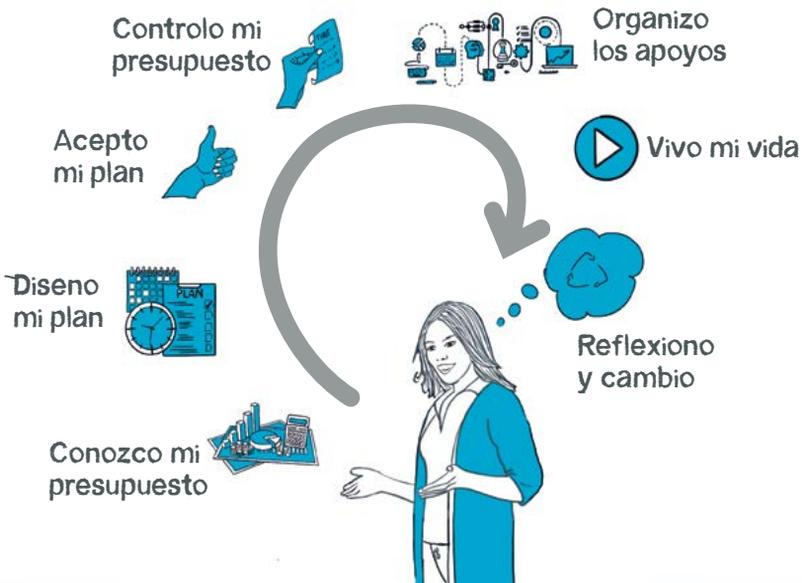
Otras formas de personalización

Hay otras formas de alcanzar la personalización como, por ejemplo: la asistencia personal, las viviendas comunitarias, el empleo personalizado, etc...

También es importante señalar que los AA no son específicos de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, sino que tienen alcance en cualquier persona con necesidades de apoyo, como personas mayores, personas con problemas de salud mental, personas sin hogar, etc... Son interesantes en todas las etapas de la vida, también y especialmente en la infancia, así como en diferentes ámbitos de la vida.

Personas que dirigen su propio apoyo: fases de los apoyos autodirigidos

Se han desarrollado y adaptado diferentes modelos para mostrar las etapas o fases que una persona debe seguir para poder dirigir su propio apoyo. Los sistemas de AA se desarrollan a través de una serie de pasos que facilitan que la persona esté en situación de control en todo el proceso. Desde la perspectiva de la persona estos podrían ser los pasos:



Complementando las fases desde la persona y su familia, desde la perspectiva de la administración, el proceso se compone de etapas que se relacionan con la evaluación (que puede incluir la autoevaluación), la prestación de apoyo, el seguimiento y la revisión. Los profesionales de la administración competente trabajan con las personas (desde el principio de la coproducción) para evaluar sus necesidades y resultados personales, de forma que puedan organizar el apoyo que requieren. En cualquier caso, sea como sea que se diseñen los sistemas de apoyos autodirigidos, en cada una de sus fases deben regirse por estos tres principios (Scotland Act, 2013):

1. Implicación: participación de la persona y su familia, tanta como sea posible. Para ello, la persona apoyada debe tener toda la participación que desee tanto en la evaluación como en la prestación de cualquier apoyo acordado al finalizar la evaluación.

2. Elección informada: ofrecer tanto apoyo como sea necesario para que las personas expresen su voluntad y preferencias. La persona apoyada y su familia, deben recibir toda la asistencia que sea razonable para ayudarla a expresar su propia opinión sobre las opciones que tiene a su disposición.

3. Colaboración: debe darse una relación de colaboración entre los agentes de la administración y la persona. Los profesionales deben colaborar con la persona apoyada a través de la evaluación y en la prestación de cualquier apoyo identificado y acordado al finalizar la evaluación.



Evaluación centrada en la persona

Cualquier sistema de prestación de apoyos debe iniciarse por un proceso de evaluación guiado por el principio de la personalización. El proceso de la evaluación y elegibilidad de los apoyos y servicios es uno de los más importantes del sistema de apoyos. La evaluación no debería verse sólo como una puerta de entrada a un recurso o prestación, sino como una intervención crítica, por derecho propio (Care Act, 2014) Debe ayudar a las personas a valorar cuál es su situación, necesidades y deseos. No se trata sólo de lo que las personas necesitan, sino también de lo que quieren para tener una vida con sentido.

La evaluación debe basarse también en pruebas estandarizadas que ayuden a identificar, desde una visión integral, cuáles son las necesidades de apoyo de las personas y las circunstancias contextuales que le acompañan. Pasar de un enfoque de limitaciones o déficits a un enfoque de necesidades de apoyo es crucial en este proceso. Para ello, en España, gracias al trabajo del INICO (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad) contamos con las Escalas de intensidad de apoyos (SIS) en su versión para adultos y para infancia y adolescencia. Tal y como expresa Verdugo (en prensa):

“De manera progresiva se observa, como uno de los principales criterios para implementar programas y acciones y distribuir recursos, la utilización de la evaluación individual de apoyos. Por ejemplo, son 33 los estados estadounidenses y dos las provincias canadienses que ya utilizan la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) para adultos (SIS-A), y simultáneamente se va generalizando el uso en la infancia y adolescencia de la escala para niños y adolescentes (SIS-C). En el ámbito internacional, la versión para adultos de la escala (SIS-A) se ha traducido ya al menos en 14 idiomas y se aplica en varios países”.

El desarrollo de los sistemas de Pensamiento y Planificación Centrada en la Persona (PCP) complementados con la evaluación de las necesidades de apoyo, contribuyen a la orientación de los sistemas de apoyo hacia lo que realmente es significativo para las personas, asegurando que se responde, no sólo a una evaluación basada en sus necesidades, sino también a resultados personales significativos, que demuestren que los apoyos impactan en la mejora de la calidad de vida de la persona y en sus conexiones comunitarias. Debe tratarse de sistemas de evaluación multidimensionales, que contemplen los deseos, preferencias y necesidades de las

personas, así como que conozcan y maximicen los recursos comunitarios y naturales con los que la persona cuenta (o debería contar).



Desde esta visión multidimensional y personalizada de la evaluación el foco complementa las necesidades centrándose también en los resultados personales. Un resultado se entiende generalmente como el efecto de una acción. Sin embargo, también es fundamental que la persona participe, desde el principio, en la identificación de los resultados que son importantes para ella. Hay diferentes formas de entender los resultados. Los resultados personales son las cuestiones que le importan a la persona que recibe el apoyo, y requieren una comprensión de por qué son importantes para ella. Los resultados personales deben ser el punto de inicio de cualquier proceso de evaluación.

Para la identificación de los resultados personales y un buen desarrollo del proceso de evaluación, los profesionales deben adoptar un enfoque holístico, trabajando en colaboración con la persona para ayudarla a explorar sus recursos existentes y las redes naturales y comunitarias con las que cuenta o que se pueden desarrollar. Las soluciones que se propongan (en un buen proceso de evaluación centrado en la persona) deben guiarse por su derecho a participar y ser un miembro activo de su comunidad, de forma que se prevengan y eviten procesos de institucionalización.

Desde este punto de vista, los roles y competencias de los profesionales (trabajadores sociales y del ámbito de salud y educación de la administración en su mayoría), deben orientarse a un marco competencial que valore la personalización de forma central. Tal y como se representa en la siguiente imagen, deben ayudar a mantener este equilibrio:

Ciudadana

Experta en mi propia vida

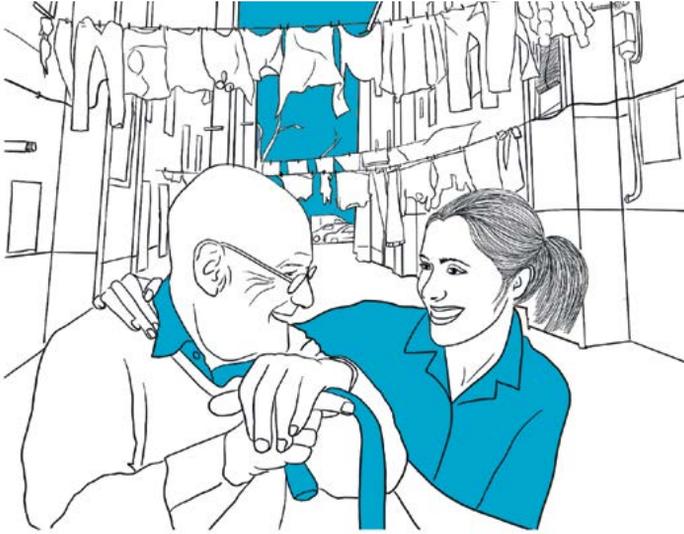
Profesional

Experta en comprender a la persona

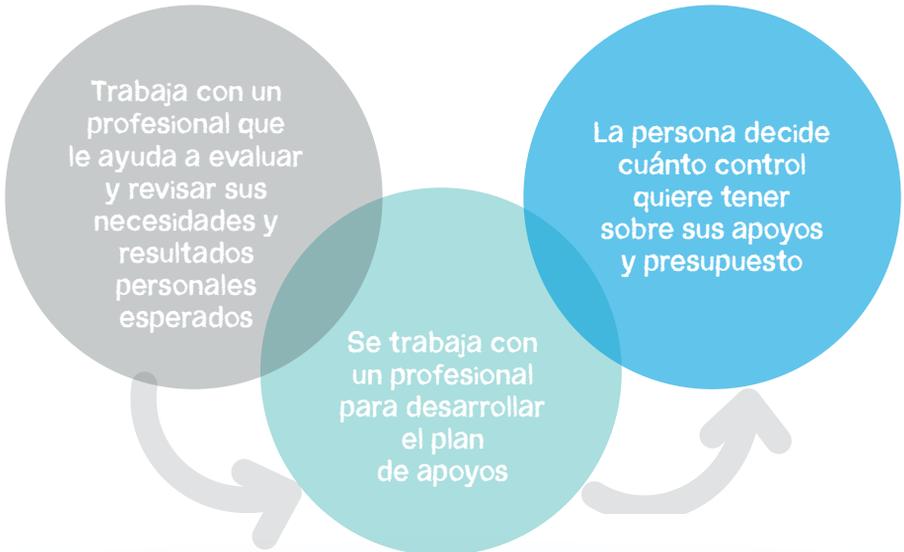


Problema	-----	Comprender
Plan	-----	Clarificar
Apoyos	-----	Hacer posible
Vida	-----	Revisar
Resultados	-----	Aprender

Se trata, en parte, de nuevas funciones profesionales, así como de la utilización y el desarrollo de las competencias existentes. Duffy (2010) describe la necesidad de un “nuevo guion” para los trabajadores sociales y otros profesionales, y un cambio de enfoques técnicos y de procedimiento para la gestión de la atención y otras tareas profesionales. A modo de ejemplo, de un proceso de apoyo en la evaluación y la toma de decisiones del sistema de apoyos, se presenta esta imagen basada en el modelo de apoyos autodirigidos en Escocia (2013):



La persona necesita apoyo



Por tanto, en el proceso de una valoración, tendrían que asegurarse los apoyos necesarios para que la persona (independientemente de la intensidad de sus necesidades de apoyo) pueda identificar necesidades, los resultados que desea lograr en su vida diaria y las aspiraciones que tiene con respecto a su vida futura, para que, desde los planes centrados en la persona, se construyan los apoyos que pueden servir para lograrlos. Una evaluación debe estar centrada en la persona, involucrando también a personas que son importantes para ella, capaces también de generar la mejor interpretación de sus deseos, si fuera necesario.

Esta visión holística de la evaluación cobra mayor relevancia cuanto más complejas sean las necesidades de apoyo de las personas. Esta complejidad requiere también de sistemas que funcionen de forma coordinada, con equipos multidisciplinares, donde diferentes miradas puedan llegar a una mejor comprensión de quién es la persona y que necesita y quiere para su vida. Una gran referencia en este sentido la encontramos en el libro “Conductas que nos preocupan en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: ¿qué debemos saber?, ¿qué debemos hacer?” de Pere Rueda y Ramón Novell (2021), donde reflejan de forma didáctica el modelo de evaluación bio-psico-social:

“Así, el proceso que llamamos Evaluación Integral de la Conducta, nos ayuda a obtener información sobre diversos aspectos de la persona y de su entorno social y físico. Para ello nos basamos en la perspectiva BIOPSIICOSOCIAL. La modalidad “Bio” se refiere a las condiciones biomédicas (físicas, fisiológicas, genéticas, psiquiátricas y neuropsiquiátricas). La modalidad “Psico” se refiere a las características psicológicas de la persona (fortalezas y debilidades en competencias para la vida diaria), y la modalidad “Social” se refiere a las características físicas, sociales e interpersonales, y a la programación de actividades en donde reside y a sus experiencias. Esta perspectiva también enfatiza que cada una de las modalidades afecta y se ve afectada por las otras” (Pág. 34)

Gestión y control de apoyos

Otro aspecto importante a considerar cuando hablamos de AA es el nivel de control que la persona quiere tener sobre la gestión de los apoyos y de su presupuesto.

Brown y Dalrymple (2017), refiriéndose a las personas con algún tipo de discapacidad intelectual y del desarrollo, definen el presupuesto personal como “el dinero que la autoridad local o el Servicio Nacional de Salud está dispuesto a asignarte para poder gastarlo en la ayuda que necesites para tener una buena vida” (Pg. 38).

Supone, por tanto, en nuestra metáfora de viaje, un presupuesto que se ajusta a lo que la persona necesita para el desarrollo de su vida (necesidades y resultados personales). La gasolina necesaria para que el vehículo no se detenga y se puedan recorrer largas distancias, cruzando fronteras y disfrutando del derecho a vivir tantas experiencias como sea posible.

Las implicaciones del funcionamiento a través de presupuestos personales son diversas en la práctica. En la encuesta POET de Reino Unido (2015) se recoge que:

Los presupuestos personales tienen la intención de remodelar la relación entre las personas con necesidades de cuidados y los profesionales que estas personas eligen para prestárselos. El objetivo del presupuesto personal es crear una relación más igualitaria [...] en la que la persona está completamente informada y desempeña un rol activo en su propio cuidado, apoyo y tratamiento. En lugar de adoptar un rol pasivo, las personas que reciben el presupuesto personal trabajan en colaboración con un equipo del Servicio nacional de salud para desarrollar su propio plan personal. Este plan establece las necesidades evaluadas, los resultados que quieren conseguir, la cantidad de dinero del presupuesto y la forma en la que va a ser gastado. El propósito consiste en que las personas puedan utilizar su presupuesto personal para pagar una amplia gama de servicios, permitiendo más elecciones y control sobre los servicios de salud y cuidado que se prestan. (Pg. 2).

Hay diferentes formas de gestionar el presupuesto, en función de la voluntad y necesidades de apoyo de la persona en la toma de decisiones y dependiendo también del grado de responsabilidad y control que las personas desean tener sobre las diferentes modalidades y opciones de apoyo. Por tanto, el presupuesto personal no implica siempre una relación directa entre la persona y los prestadores de apoyo, cada persona puede elegir si requiere de apoyos para: tomar decisiones sobre cómo gastar su presupuesto, gestionar su presupuesto y asegurar la calidad y estabilidad de los apoyos que recibe. En este sentido, las organizaciones proveedoras de servicios y la administración (a través de diferentes roles) tienen un importante papel como garantes de derechos, especialmente para aquellas personas que requieren de un nivel de apoyos mayor.

A modo de ejemplo, en el desarrollo de los AA en Escocia establecen estas cuatro opciones para gestionar y tomar decisiones en torno a la gestión de los apoyos y los presupuestos:

Opción 1: Pago directo

La persona dispone de un presupuesto personal y contrata los apoyos que necesita para cubrir sus necesidades. Se trata de dinero que se le paga directamente a la persona para que pueda dirigir el apoyo que necesita para alcanzar los resultados acordados. Puede utilizar este pago para elegir y controlar su apoyo, puede contratar directamente a un asistente personal (convertirse en el empleador) o contratar los servicios directamente a un proveedor de su elección.

Opción 2: Con el apoyo de una organización

El presupuesto se asigna a una organización que la persona elige, y la persona está a cargo de cómo se gasta. La persona puede elegir su propio apoyo, pero otra persona se encargará de organizarlo y de gestionar el dinero en su nombre.

Opción 3: Con el apoyo de la administración (local)

La persona opta por permitir que la administración (local) organice y determine sus servicios/apoyos. La administración tendrá la responsabilidad de identificar y encargar (o proporcionar la ayuda adecuada) y realizar el pago del importe correspondiente al proveedor identificado.

Opción 4: Combinación de opciones

La persona puede elegir una combinación de estas opciones para diferentes tipos de apoyo que necesite. Puede hacer una mezcla de las opciones 1, 2 y 3.

Participar de esta manera en la toma de decisiones sobre el uso de los recursos, supone para la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo un nuevo rol que precisa de figuras de apoyo que faciliten el proceso, con independencia de los recursos que vaya a tener en su plan posteriormente. Este rol debe estar alineado con un marco de personalización, participación y contribución de la persona en la comunidad. Estas figuras de apoyo deben garantizar que el proceso de toma de decisiones esté liderado por la persona y su familia.

Analizando diferentes modelos al respecto de esta figura de facilitación, se destacan dos que resultan particularmente interesantes con reputado éxito en sus países de origen.

“Support Broker” (Agente de apoyo)

La organización social Imagineer Development UK CIC, perteneciente a la red Think Local, Act personal de Reino Unido³ situada en el norte de Inglaterra, define la figura Support Broker (traducida literalmente sería Agente de apoyo) como:

La persona de apoyo actúa como un facilitador independiente y trabaja junto con las personas, ayudándolas a planificar la vida que han elegido. Trabajan directamente para la persona, ayudándola a mantener el control, a comprender y explorar toda una serie de oportunidades y a actuar con confianza para lograr los resultados deseados. Como agentes de apoyo, su objetivo final es que las personas tomen el control total de sus propias vidas.

Entre sus funciones están:

- Dar información relevante y oportuna, consejo y orientación relacionada con los procesos de apoyo y las oportunidades comunitarias.
- Apoyar en el desarrollo de un plan centrado en la persona, definiendo el plan de apoyos y el presupuesto necesario.
- Apoyar en la negociación con las autoridades locales.

³La red THINK LOCAL, ACT PERSONAL de Reino Unido es una asociación nacional de más de cincuenta organizaciones comprometidas con la transformación de la salud y los cuidados a través de la personalización y los apoyos en comunidad. Pertenecen a ella el gobierno central y los gobiernos locales de Reino Unido, el Servicio Nacional de Salud, el sector de proveedores de servicios y personas con necesidades de apoyo y sus familiares.

- Identificar la gama de oportunidades y recursos en el entorno local de la persona, permitiéndola acceder a ellas y hacer conexiones.
- Apoyar a la persona para poder comunicarse y negociar con proveedores de apoyos, trabajando con ellos para lograr un enfoque adecuado para la persona.
- Mediar y resolver problemas.
- Apoyar en el desarrollo del plan de apoyo, incluyendo la contratación de personas de apoyo y asistentes personales.

“Community Connector” (Conector Comunitario)

La red canadiense *Planned Lifetime Advocacy Network* fue fundada en 1989 por un grupo de familiares de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo de Canadá, entre los que se encontraba Al Etmansky, nombrado en 2002 Emprendedor social de la Red internacional de emprendedores sociales ASHOKA.

Esta red pretende, entre sus fines, “empoderar” a las personas con discapacidad para vivir buenas vidas formando parte de la comunidad en la que viven. Para ello, dan especial relevancia a la generación y mantenimiento de redes de relaciones personales basadas en la reciprocidad, y han definido el rol de Conector Comunitario como un facilitador de las mismas.

Definen esta figura como un facilitador de redes de relaciones personales, que conectan a personas unas con otras y, también, con la comunidad. Es una figura independiente de los proveedores de servicios, contratada directamente por la persona y su familia, con una visión global de la vida, deseos y necesidades de la persona y de la comunidad en la que reside. Entre sus funciones está:

- Reunirse con la persona y su familia para identificar sus objetivos y aspiraciones.
- Identificación de personas y oportunidades para conectar en la comunidad.
- Facilitar espacios para conectar, poniendo énfasis en la capacidad de contribución de las personas en la red de relaciones personales, incluida la persona con discapacidad intelectual.
- El desarrollo y la implementación de planes de trabajo con la persona y su familia para el logro de los objetivos deseados.

Ambas figuras pueden tener algunas funciones similares, aunque su foco pueda ser distinto. Se utilizan a modo de ejemplo de la necesaria transformación y multiplicación de roles profesionales de apoyo.

Evidencias de impacto con los sistemas de apoyo autodirigidos

Teniendo en cuenta el dilatado recorrido de los servicios de apoyo y cuidado de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, el AA es relativamente reciente, apareciendo las primeras investigaciones significativas a principios de los años 90.

Una de las revisiones más importantes sobre el impacto de los AA en la vida de las personas con necesidades de apoyo y cuidado realizadas hasta la fecha es la llevada a cabo por la organización *Campbell Collaboration*, que publica en 2019 una revisión sistemática en la que estudia 73 investigaciones sobre financiación individual fechadas en los últimos 25 años. (Felming, P., McGilloway, S., Hernon, M., Furlong, M., O'Doherty, S., Keogh F., Station, T., 2019).

Sus principales hallazgos indican que el enfoque de financiación individualizada tiene efectos positivos en la satisfacción general, en la mejora de la calidad de vida y la sensación de seguridad de las personas. En el mismo estudio de revisión se recogen también otros beneficios de la aplicación de este sistema: en la flexibilidad, en la mejora de la autoimagen y la autoestima, en la integración en la comunidad y en la libertad para elegir aquellas personas que te apoyan, entre otros.

Destacamos dos ejemplos significativos en esta línea:

El primero, un ejemplo concreto en Reino Unido, recogido en 2015 en la anteriormente mencionada Encuesta POET (Personal Outcomes Evaluation Toll), que responden de manera voluntaria 302 personas usuarias de presupuestos personales. El 85% de las personas respondieron que su calidad de vida había mejorado, así como su independencia (85%) y la organización de sus apoyos (84%). El 76% afirmaron haber tenido mejoras en su autoestima, en su sensación de seguridad (76%), en el control sobre sus vidas (74%), en sus relaciones familiares (71%) y en su dignidad (78%).

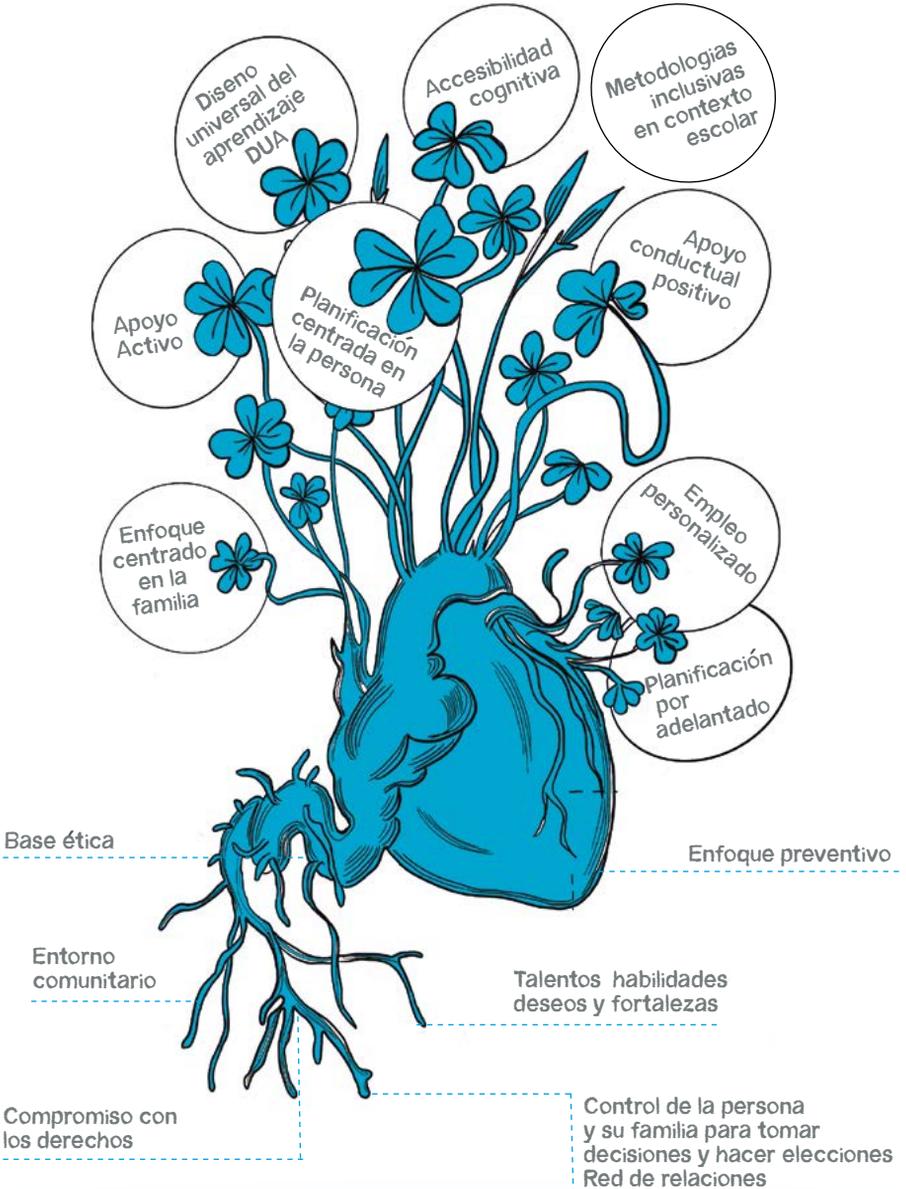
El segundo ejemplo corresponde al primer pilotaje realizado en Finlandia sobre la aplicación de presupuestos personales. En él se realizan entrevistas a las personas usuarias del presupuesto personal, a sus familias y al personal de las organizaciones prestadoras de servicios, con el objetivo de indagar sobre cómo se había constituido la posición de las personas con discapacidad en el proceso y si el proceso las empoderó de alguna manera. Los resultados que se recogen en el experimento fueron positivos. Destacan que el proceso (Ericsson, 2014):

Ha mejorado el sentido de bienestar debido a que las personas han sido capaces de pensar sobre posibles mejoras para su vida. Algunos de los participantes han tenido incluso la oportunidad de profundizar en cambios en sus vidas con la ayuda del proceso de elaboración del presupuesto personal. (Pg.5)

En general, las evidencias que encontramos apuntan a una mejora en el empoderamiento y la participación en la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, al ser capaces de decidir, con los apoyos necesarios, su propio plan de vida —en base a sus preferencias y necesidades—, redundando en su calidad de vida y en la de sus familiares.

Enfocos y metodologías centradas en la persona

Disponer de buenos apoyos y vivir en buenas comunidades no sólo depende de que existan servicios de apoyo comunitarios, de pequeña escala. Tampoco es suficiente con tener sistemas de apoyo y participación en la toma de decisiones de lo que las personas quieren para sus vidas. También requieren de apoyos que se basen en enfoques y metodologías que cuenten con la suficiente evidencia científica en relación con el impacto positivo que deben producir en la calidad de vida de la persona. La personalización es un principio y marco de trabajo que abarca una serie de enfoques y metodologías que deben asegurarse para que los sistemas de apoyo funcionen, especialmente para que funcionen para todas las personas, sin dejar a nadie atrás. Son una combinación de metodologías innovadoras que deben orientar la formación y entrenamiento de los equipos de apoyo profesionales, así como los sistemas de planificación, supervisión y evaluación de los mismos.



Como observamos en la imagen anterior, todas las metodologías tienen una fuente común de la que provienen: la personalización. Todas ellas comparten, al margen de las especificidades que las definen en la aplicación, una serie de criterios clave comunes:

1. Tienen una **base ética** en sus principios y planteamientos, así como en su aplicación práctica, desde la ética aplicada.
2. Otorgan **control** a la persona y su familia para tomar decisiones y hacer elecciones.
3. Se basan en la intervención en y con el **entorno comunitario** de la persona y la familia, entendiendo que las necesidades de apoyo surgen de la interacción con el entorno y no son únicamente características inamovibles de las personas.
4. Tienen **carácter preventivo**, ayudando a prevenir el aislamiento, la segregación, los roles pasivos, el malestar personal y contextos de restricciones.
5. Se apoyan en la **red de relaciones** de la persona y la familia, contribuyendo a construirla, ampliarla y mantenerla.
6. Se centran en los **talentos, las habilidades, deseos y fortalezas** de la persona y la familia como punto de partida.
7. Nacen de un fuerte **compromiso con los derechos** de las personas y sus familias, previenen la vulneración de los mismos y se desarrollan garantizando procesos éticos y respetuosos con los valores y deseos de las personas.

Las metodologías que describiremos a continuación son una misma expresión de una meta común: contribuir a que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y sus familias puedan diseñar y llevar a la práctica planes de vidas deseadas, significativas y basadas en la contribución.

Una vez definida cada parte, estas herramientas deben usarse en función de la persona y de la situación concreta en la que cada una se defina. Encontramos recogidos los principales enfoques y metodologías a continuación:

Enfoque / Metodología

Planificación centrada en la persona

Persigue empoderar a la persona para tomar decisiones y definir la vida que quiere tener y como lograrla.

¿En qué se basa?

- En la escucha a la persona y su círculo de apoyos.
- Desarrollar apoyos personalizados decididos y deseados por la persona.
- Presencia comunitaria.
- Desarrollo de redes de relaciones significativas.
- Potenciar elecciones.
- Generar oportunidades de contribución.
- Desarrollo de competencias que le permitan alcanzar sus metas.
- Se centra en las fortalezas, pasiones e intereses de cada persona.

¿Para quién? ¿En que situaciones?

Para todas las personas

Para saber más

Planificación centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para PDID

VideoCafé: ¿Qué es la personalización?

Mi plan. Apoyo metodológico para la introducción de la planificación centrada en la persona

Mi Carta de derechos

Planificación centrada en la persona: Panificando por adelantado el futuro deseado

Enfoque / Metodología

Planificación por adelantado

Pretende empoderar a las personas para mantener la dignidad y el respeto y disfrutar de la vida, incluida su etapa final.

¿En qué se basa?

- En la escucha a la persona y su círculo de apoyos.
- Desarrollar apoyos personalizados decididos y deseados por la persona.
- Presencia comunitaria.
- Desarrollo de redes de relaciones significativas.
- Potenciar elecciones.
- Generar oportunidades de contribución.
- Desarrollo de competencias que le permitan alcanzar sus metas.
- Se centra en las fortalezas, pasiones e intereses de cada persona.

¿Para quién? ¿En qué situaciones?

Para todas las personas en su proceso de envejecimiento.

Para saber más

Planificación centrada en la persona: Planificando por adelantado el futuro deseado.

Enfoque / Metodología

Enfoque centrado en la familia

Su objetivo es que las familias tomen control y se capaciten para que puedan funcionar de manera eficaz en su entorno, proponiendo y tomando decisiones.

¿En qué se basa?

- Colocar a la familia en el centro como sistema.
- Creación de una relación basada en la colaboración, respeto y confianza entre la familia y su red de apoyos con los profesionales.
- La familia plantea necesidades, establece prioridades y define las acciones a desarrollar.
- Se centra en las fortalezas, recursos y deseos de cada familia.

¿Para quién? ¿En qué situaciones?

Familias como sistema, especialmente en las etapas tempranas (infancia y adolescencia).

Para saber más

[Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia.](#)

[Guía básica sobre Atención Temprana y Transformación](#)

[Video de atención temprana](#)

[¿Cómo implementar la teleintervención en la atención temprana?](#)

[Curso de autoformación en atención temprana](#)

[Videocafé teleintervención en atención temprana](#)

Enfoque / Metodología

Apoyo conductual positivo

Persigue crear ambientes en los que la persona se sienta bien y se den las condiciones para que pueda comunicarse y relacionarse de manera positiva.

¿En qué se basa?

- Proceso continuo de evaluación de los contextos y las relaciones que se producen en ellos, con toma de decisiones e interacciones basadas en datos.
- Construcción de competencias de la persona que favorecen su bienestar.
- Creación de contextos de apoyo significativos y amables y con las personas y prevención de problemas de la conducta.
- Estrategias respetuosas con la dignidad y el bienestar de las personas.

¿Para quién? ¿En qué situaciones?

Para todas las personas, especialmente para personas que presentan conductas que nos preocupan o que pueden llegar a presentarlas.

[Para saber más](#)

[Apoyo conductual positivo. Algunas herramientas para afrontar las conductas difíciles](#)

[Infografía sobre apoyo conductual positivo](#)

[Comprende, previene y acompaña](#)

[Autoformación en Apoyo Conductual Positivo](#)

[Conductas que nos preocupan: ¿Qué debes saber? ¿qué debes hacer?](#)

[¿Qué es el ACP?](#)

[Enfoque / Metodología](#)

Apoyo activo

Favorecer la participación en actividades cotidianas significativas para la persona.

[¿En qué se basa?](#)

- Da importancia a la relación de apoyo entre las personas.
- Prestación del apoyo justo y necesario, de manera precisa en cada situación.
- Consideración como oportunidad potencial de participación de todos los momentos del día y en contextos diversos.

[¿Para quién? ¿En qué situaciones?](#)

Para todas las personas que requieran de apoyos para la participación.

[Para saber más](#)

[Guía de Apoyo Activo. No se trata de lo que haces sino cómo lo haces](#)

[Video Apoyo Activo](#)

[¿Qué es el Apoyo Activo?](#)

[El apoyo activo en sus cinco niveles](#)

[Reportaje Apoyo Activo](#)

Enfoque / Metodología

Empleo personalizado

El objetivo de esta metodología es permitir a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo el acceso, mantenimiento y promoción en una empresa ordinaria en el mercado de trabajo abierto, con diversidad de apoyos, entre ellos los profesionales.

¿En qué se basa?

- Participación de la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo y su red de apoyos en la búsqueda de empleo y su desarrollo en un entorno satisfactorio.
- Indagación y localización del “genio personal”, de los talentos ocultos de la persona.
- Individualidad y especificidad de cada persona.
- Visibilizar y desarrollar diferentes oportunidades de contribución.

¿Para quién? ¿En qué situaciones?

En el área específica del empleo. Para todas las personas, específicamente las personas con grandes necesidades de apoyo.

Para saber más

[Viaje por el empleo personalizado](#)

[Vídeocafé: ¿Qué es el empleo personalizado?](#)

[Empleo Personalizado](#). Una oportunidad para crear situaciones únicas

[Videos de empleo personalizado](#)

Enfoque / Metodología

Accesibilidad cognitiva

Es la propiedad de entornos, edificios, procesos, bienes, productos, servicios, objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos que resultan fáciles de entender.

Formas de promover la accesibilidad cognitiva:

- Lectura fácil
- SAAC (Sistemas Alternativos y Aumentativos de la Comunicación)
- Evaluación de entornos físicos
- Libros sin palabras

¿En qué se basa?

Garantizar el derecho de todas las personas a comprender, comunicar y expresarse. Son necesarios y esenciales para que las personas puedan:

- Participar y tomar decisiones con respecto a su vida.
- Comprender información importante y significativa sobre su vida y sus contextos de participación.
- Establecer relaciones y vínculos con otras personas.
- Facilitar la vida independiente.

¿Para quién? ¿En qué situaciones?

Para todas las personas, especialmente para aquellas que tienen más necesidades de apoyo para la comunicación y comprensión de la información.

Para saber más

Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación. Entrevista Clara Delgado

Videos SAAC

Posicionamiento de accesibilidad cognitiva de Plena inclusión

Guía de evaluación de la accesibilidad cognitiva de entornos

MOOC de Accesibilidad Cognitiva de Plena inclusión

Información sobre lectura fácil

Cómo usar los pictogramas. Guía en lectura fácil

Pautas de diseño de pictogramas para todas las personas

Tecnología para las personas con discapacidad intelectual

Libros sin palabras: una herramienta de gran potencial para la accesibilidad cognitiva

Enfoque / Metodología

Diseño Universal para el aprendizaje

El Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA), Universal Design for Learning (UDL), es un modelo teórico-práctico para la enseñanza, basado en la investigación y la práctica educativa, que establece un marco para el diseño flexible del currículum y sus diferentes componentes - objetivos, contenidos, metodología, materiales, evaluación y organización-, para crear contextos inclusivos de aprendizaje en los que todos los estudiantes puedan aprender.

¿En qué se basa?

Propone tres principios para el análisis y la planificación de la enseñanza: proporcionar múltiples formas

- 1) de implicación,
- 2) de representación,
- 3) de medios de expresión.

¿Para quién? ¿En qué situaciones?

Para todo el alumnado

Para saber más

[Autoformación en Diseño Universal del Aprendizaje](#)

Enfoque / Metodología

Metodologías inclusivas en contexto escolar

Docencia compartida

La docencia se comparte tanto por parte de docentes de distintas competencias para el trabajo por competencias o proyectos, o mediante la colaboración docente con especialistas de apoyo.

¿En qué se basa?

Se basa en la idea de que no existen docentes “especializados” para un tipo de alumnado ya que cada uno/a es diferente. Propone la colaboración entre docentes para aunar recursos con el fin de atender de la forma más personalizada posible.

¿Para quién? ¿En qué situaciones?

Para todo el alumnado, especialmente en aulas diversas

Aprendizaje servicio (APS)

Combina procesos de aprendizaje y de servicio a la comunidad en un solo proyecto articulado donde los participantes aprenden al trabajar en necesidades reales del entorno con la finalidad de mejorarlo.

¿En qué se basa?

Se basa en la idea del aprendizaje significativo y el cambio social como motor de aprendizaje. Los contextos comunitarios ofrecen oportunidades de aprendizaje basados en valores solidarios que pueden alinearse con competencias educativas.

¿Para quién? ¿En qué situaciones?

Para todo el alumnado, especialmente en aulas diversas.

Aprendizaje cooperativo

Parte de la organización de la clase en pequeños grupos mixtos y heterogéneos donde lo/as alumno/as trabajan coordinadamente para resolver tareas y profundizar en su aprendizaje. Los objetivos de los participantes están tan estrechamente vinculados, que cada uno/a solo puede alcanzar sus objetivos si y sólo si los demás alcanzan los suyos.

¿En qué se basa?

Se fundamenta en valorar el potencial educativo de las relaciones interpersonales existentes en cualquier grupo y en considerar los valores de socialización e inclusión como eficazmente educativos.

¿Para quién? ¿En qué situaciones?

Para todo el alumnado, especialmente en aulas diversas.

Aprendizaje basado en proyectos (ABP)

Mediante la elaboración de proyectos que den respuesta a problemas de la vida real, lo/as alumno/as se convierten en protagonistas de su propio aprendizaje y desarrollan autonomía y responsabilidad.

¿En qué se basa?

La flexibilidad de esta metodología, y su capacidad para conectar saberes de diferentes ramas, favorece su uso en cualquier asignatura, ya sea combinando un número determinado o utilizando todas en su conjunto. La clave está en saber relacionar contenidos entre sí y ayudar al alumnado a encontrar esta relación para construir su conocimiento.

¿Para quién? ¿En qué situaciones?

Para todo el alumnado, especialmente en aulas diversas.

Personalización del aprendizaje

Adecuar y ajustar lo que se enseña y cómo se enseña a las características de lo/as estudiantes, siendo necesario considerar las “trayectorias de aprendizaje” del alumnado.

¿En qué se basa?

La idea de personalización reconoce, acepta e incorpora la capacidad del alumnado para participar en la identificación de sus objetivos de aprendizaje y en la definición y control del camino para conseguirlos.

¿Para quién? ¿En qué situaciones?

Para todo el alumnado, especialmente en aulas diversas.

Currículo multinivel

Estrategia que se usa para enseñar unos mismos conceptos en un aula diversa mediante experiencias de aprendizaje compartidas en un entorno que genera bienestar personal y social.

¿En qué se basa?

Se basa en adaptar y poder instruir a todo/as en una misma clase, adoptando un marco general de planificación que permita impartir una lección utilizando diferentes formas de presentar la información, y distintos métodos de práctica y evaluación.

¿Para quién? ¿En qué situaciones?

Para todo el alumnado, especialmente en aulas diversas.

[Para saber mas](#)

[Cuadernos BBPP Curriculum Multinivel plena inclusión](#)

[Video de Curriculum Multinivel](#)

[Curso de Autoformación Educación inclusiva](#)

[Curso de Autoformación Curriculum Multinivel: recursos para enseñar en un aula heterogénea](#)

[Video: ¿Qué es la educación inclusiva?](#)

[Video Educación inclusiva](#)

Desarrollo de servicios de apoyo comunitarios

El informe del Relator especial sobre los derechos de las personas con discapacidad recoge en 2016 (Párrafo 62) que para lograr la desinstitucionalización y cumplir el artículo 19 de la CDPD, los Estados Partes deben realizar cambios sistemáticos en los tipos de servicios disponibles para las personas con discapacidad. Esto incluye la sustitución de los servicios institucionales de “talla única” por un apoyo personalizado y controlado por la persona en la comunidad. Esto puede ir más allá de cambiar la financiación de los servicios institucionales a los comunitarios. También puede implicar la introducción de “pagos directos” o “presupuestos personales” para las personas con discapacidad, que pueden utilizar para contratar el apoyo que necesitan. Estos cambios tienen importantes consecuencias para la planificación y asignación de fondos.

Esta estructuración puede concretarse en una cartera de servicios de apoyos basados en la comunidad que, según la European Union Agency for Fundamental Rights, atendiendo a las Orientaciones Comunes Europeas sobre Transición de Instituciones a Servicios de Cuidado Basados en la Comunidad (2017) pueden definirse como:

Un espectro de servicios que posibilitan a las personas vivir en la comunidad, y en el caso de la infancia, crecer en un ambiente familiar en vez de en una institución [...] Estos servicios no se restringen a servicios dentro de casa, sino también deben poder extenderse a las esferas del empleo, la educación, la participación política y cultural. (Pg 17)

Atendiendo a la descripción de servicios basados en la comunidad que se desarrolla en el documento de Orientación Europeas que mencionábamos en el párrafo anterior (2012, Pg. 83 – 84) con respecto a los procesos de desinstitucionalización en la Unión Europea, estos servicios, pueden ser de diferentes tipologías, con objetivos y contextos de apoyo diferentes, pero todos ellos deben de compartir los principios que recogemos a continuación:

Principio 1

Participación plena en la comunidad

El Servicio debe permitir a las personas y sus familiares participar en la comunidad. No es suficiente una mera presencia física en ella. El servicio debe definir estrategias y apoyos para evitar el aislamiento, eliminar barreras a la participación y asegurar el acceso a los servicios básicos y generales (sanidad, educación, empleo, ocio...).

Principio 2

Elecciones y control

El servicio garantiza el derecho de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y sus familias a hacer elecciones y tener el control del apoyo que reciben. Esto significa cambiar los roles de las personas del servicio y ofrecer apoyos para acceder a la información y apoyos para tomar decisiones informadas sobre el apoyo que quieren.

Principio 3

Apoyo centrado en la persona

Las necesidades y preferencias de la persona deben estar en el centro y los apoyos deben adaptarse a su situación, permitiéndole hacer elecciones. Tanto la persona como la familia deben estar activamente implicadas en el diseño y la evaluación del servicio.

Principio 4

Continuidad en la prestación del servicio

Los apoyos deben proveerse mientras dure la necesidad que los definió inicialmente y deben modificarse de acuerdo con el cambio en las necesidades y las preferencias de la persona.

Principio 5

Separación de la vivienda del apoyo

El tipo y nivel de apoyo que las personas necesitan no debe determinar el sitio donde viven, si no sus necesidades y demandas. Los apoyos siguen a la persona viva donde viva, incluso aquellos apoyos de mayor intensidad pueden prestarse en una casa normal. Separar la provisión de vivienda del apoyo asegurará que las personas no perderán su apoyo, a pesar de que puedan decidir cambiar de lugar de residencia.

Principio 6

Viviendas comunitarias VS viviendas en grupo

Cuando hablamos de viviendas comunitarias nos referimos a apartamentos o casas del mismo tipo y tamaño que en las que vive el resto de la población, situadas en vecindarios con el resto de personas.

Por el contrario, las viviendas en grupo hacen referencia a la disposición de un complejo de viviendas en un campus especializado, o de viviendas para personas con discapacidad que se agrupan en un espacio específico. Estas últimas presentan serias desventajas frente a las viviendas comunitarias, entre las que se incluyen:

- El tamaño de la unidad de convivencia.
- Un entorno menos hogareño.
- Menos ratio profesional.
- Mayor uso de medicación antipsicótica y antidepresiva.
- Menos elecciones.
- Redes sociales más pequeñas.



Por otro lado, en el informe *“Servicios para personas con discapacidad intelectual y problemas de la conducta o necesidades vinculadas a la enfermedad mental”* elaborado por el profesor J.L.Mansell (2007, Pg 11- 14) del Departamento de salud de Reino Unido, señala que el éxito de un servicio depende de cinco factores clave:

- El compromiso del equipo profesional de primera línea unido al de directores de servicios y responsables políticos.
- La individualización en la prestación del servicio.
- La efectividad del servicio.
- Rol del servicio como complementario de los servicios ofrecidos para la población general, con una serie de funciones definidas de forma explícita para mejorar la capacidad de los servicios locales.
- Un servicio basado en creencias y asunciones claramente expuestas sobre las personas y lo que causa los problemas de conducta, para definir cómo prevenirlos, saber cómo manejarlos en caso de que sucedan, tratándolos a largo plazo y no permitiendo que interfieran en la calidad de vida de la persona y aquellas personas que la rodean.
- Un servicio que pone el énfasis en los resultados para la persona, esto es, su independencia, inclusión, capacidad de elección y derechos.
- Una buena gestión centrada en la persona, con conocimientos sobre las necesidades y deseos de las personas, generando buenas prácticas en la organización de apoyos.
- Invertir en relaciones personales y el trabajo en red.

Finalmente, el modelo de Servicio centrado en la persona, definido por Plena inclusión en el 2011, en el que se sugiere que un Servicio centrado en la persona debe cumplir con **tres requisitos irrenunciables**:

Roles de ciudadanía plena



Apoyos personalizados



Oportunidades de inclusión

1. Roles de ciudadanía plena: Define roles concretos para todas las personas vinculadas al servicio. Así entiende que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo deben tener poder para decidir sobre sus vidas y los apoyos que reciben, los familiares deben asumir un rol cómplice con el proyecto de vida de la persona a la par que se desarrolla el proyecto de calidad de vida familiar, y por último, destaca un rol comprometido de los profesionales con el desarrollo de prácticas basadas en la ética y la evidencia, promoviendo pensamiento y apoyos centrados en la persona e identificando oportunidades y apoyos en el entorno de cada una de las personas a las que prestan apoyo.

2. Maximización de las oportunidades de inclusión: en dos sentidos fundamentalmente. El primero hace referencia a mantener en conexión con su entorno comunitario a cada persona, y el segundo, a la transformación de la comunidad, los entornos sobre los que actúa, en entornos inclusivos en los que quepan todas las personas.

3. Sistemas de apoyos personalizados: en los que cada persona cuenta con un sistema de apoyos personalizado, integral y flexible acorde a sus resultados personales y sus necesidades particulares de apoyo.

(Para conocer más sobre los tres irrenunciables de los Servicios Centrados en las Personas consultar esta web: <http://www.plena-transformacion.org/>)

En este mismo modelo se definen cinco claves fundamentales para el desarrollo de los servicios centrados en la persona:

1. Un **liderazgo** transformador y diverso.
2. Compartir **valores** y creencias en el día a día.
3. Contar con una **estructura organizacional** líquida y flexible.
4. Practicar la capacidad de **aprendizaje** individual y organizacional.
5. Tejer **alianzas** con otros.

En los diferentes ejemplos expuestos, varían las situaciones para las que fueron definidos, probablemente también el marco de aplicación en el que se desarrollan, pero comparten pautas valiosas que nos ayudan a entender las claves que debe cumplir un Servicio de apoyos comunitarios. Podemos definirlo en cuatro puntos clave:

1. Garantiza el control y las elecciones de la persona
2. Presta apoyos centrados en la persona
3. Está basado en la comunidad (se dan en la comunidad, en los recursos comunitarios definidos para población general, mantienen a la persona conectada con la comunidad, garantizan la participación y la contribución y facilitan la creación y mantenimiento de redes sociales de apoyo).
4. Practican una gestión centrada en la persona.

A lo largo de este capítulo, se han tratado de definir sistemas de apoyos en diferentes formatos (financiación, servicios, roles profesionales...) y metodologías que nos ayudan a personalizar y conectar en comunidad. Toca ahora entender, teniendo en cuenta de dónde partimos y qué nos guía, la complejidad del proceso de desinstitucionalización y de transición hacia servicios de apoyo en la comunidad, así como las claves para abordarlo. Vamos con nuestra Hoja de Ruta.

5.

HOJA DE RUTA



El proceso de Desinstitucionalización

Cargados de energía alimentada por la ilusión de caminar hacia el destino deseado, damos nuestros primeros pasos. Llega el momento de la acción y nuestra hoja de ruta nos pone delante retos que superar tan pronto comenzamos a avanzar. No hay mayor obstáculo que no confiar en todas las personas y en sus deseos, no existe barrera más grande que la que nos impide poder disfrutar del control de nuestra vida y no hay peor lugar que el que aparta una vida de las oportunidades, relaciones y contextos que la hacen buena y plena. Desmontar las creencias, cultura, estructuras y acciones que consolidan todo ello, es lo que nos debe llevar a derribar los verdaderos muros de la institucionalización. Comencemos ya, no perdamos más tiempo, ha llegado el tiempo de los derechos.

El artículo 19 de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad establece el derecho de las personas a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, en un marco de igualdad, como el resto de personas. También el principio 18 del Pilar Social Europeo establece que “toda persona tiene derecho a cuidados de larga duración asequibles y de buena calidad, y, en particular, de asistencia a domicilio y servicios comunitarios” (Pg. 21) . Conseguir esto, significa asegurar que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que viven en instituciones tengan la opción de transitar hacia servicios de apoyo personalizados y comunitarios que ellos mismos elijan y controlen. Este proceso se llama desinstitucionalización.

Para abordar esta hoja de ruta vamos a empezar por aclarar algunos conceptos que necesitan de reflexión y clarificación.

Institución: un término a definir

La palabra “institución” tiene más de un significado. Puede referirse, por ejemplo, a un organismo público o privado creado para desempeñar una determinada labor cultural, científica, política o social. En este sentido, muchas organizaciones sociales pueden ser descritas como “instituciones”. No obstante, el sentido con el que se usa en este documento es el de institución como establecimiento residencial (aunque no siempre es sólo residencial) que tiene una parte, o la totalidad, de las características que se asocian con la idea de la ‘institución total’ descrita por Goffman (1961), como: “lugar de residencia o trabajo, donde un gran número de individuos en igual situación, aislados de la sociedad por un periodo apreciable de tiempo, comparten en su encierro una rutina diaria, administrada formalmente” (Pg.13).

El término institución es nuestro lugar mental, emocional y físico de partida en esta hoja de ruta. No existe una definición común de lo que constituye una “institución” para las personas con discapacidad. El término se utiliza en diferentes países y contextos para describir diferentes tipos de entornos, a menudo hace referencia a formas de vida en las que las personas con discapacidad aprenden, trabajan, realizan su ocio, residen juntas y, especialmente, tienen poco o ningún control sobre lo que sucede en sus vidas.

La Organización Mundial de la Salud define una institución como:

Cualquier lugar en el que las personas con discapacidad, las personas mayores o los niños conviven lejos de sus familias. Un lugar en el que las personas no ejercen un control sobre sus vidas y sus actividades cotidianas. Una institución no se define simplemente por su tamaño.

Del mismo modo, las Directrices comunes europeas sobre la transición de la asistencia institucional a la asistencia de base comunitaria (2012, Pg 25) definen una “institución” como:

Cualquier tipo de asistencia residencial en la que:

- 1.** Las personas están alejadas y separadas de donde viven las demás personas.
- 2.** Las personas tienen que vivir juntas, agrupadas.
- 3.** Las personas no tienen suficiente control sobre sus vidas y sobre las decisiones que les afectan.
- 4.** Los requisitos de la propia organización tienden a tener prioridad sobre las necesidades individualizadas de los residentes.

Estas Directrices Europeas también realizan esta importante aclaración:

El pequeño tamaño del alojamiento no garantiza por sí mismo la eliminación de la cultura institucional en el entorno. Existen otros factores, tales como el nivel de elección ejercido por los usuarios del servicio, el nivel y la calidad del apoyo prestado, la participación en la comunidad y los sistemas de aseguramiento de la calidad utilizados, que influyen en la calidad del servicio. (Pg. 25)

La Agencia de la Unión Europea de derechos fundamentales (2018) identifica además factores físicos y culturales que definen las instituciones (Pg. 25).

Factores físicos

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

Factores culturales

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

En 2017, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ofreció más orientación sobre cómo identificar las instituciones, haciendo hincapié en la importancia de los elementos “culturales”:

Aunque las instituciones pueden diferir en tamaño, nombre y configuración, existen ciertos elementos definitorios, como por ejemplo: (...) la falta de control sobre las decisiones cotidianas, la falta de elección sobre con quién vivir, la rigidez de la rutina, independientemente de la voluntad y las preferencias personales, las actividades idénticas en el mismo lugar para un grupo de personas bajo cierta autoridad, un enfoque paternalista en la prestación de servicios, la supervisión de los arreglos de vivienda y, por lo general, también una desproporción en el número de personas con discapacidad que viven en el mismo medio ambiente (Pag 5).

Conviene también referenciar una definición que las propias personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, expertas por experiencia, ofrecen de lo que consideran que es una institución. Los grupos de autorepresentantes denominados “*People First*”⁴ de Canadá, lo expresan de la siguiente forma:

Una institución es cualquier lugar en el que las personas que han sido calificadas como afectadas por una discapacidad intelectual y del desarrollo son aisladas, segregadas o congregadas. Es un lugar donde las personas no tienen control alguno sobre su vida y sus decisiones cotidianas. Una institución no viene definida por su tamaño solamente.

El Grupo Europeo de Expertos de transición de instituciones a apoyos comunitarios (2019, Pg. 16) diferencia de esta forma la vida en una institución de la vida en la comunidad:

⁴ [People First of Canada.](#)

	Inclusión en la comunidad	Institución
Control sobre tu propia vida	<ul style="list-style-type: none"> • La persona decide en función de sus preferencias personales. • Se ofrecen suficientes servicios para poder elegir, incluida la asistencia personal. • La financiación se destina a la persona, en lugar de destinarse al proveedor de servicios. • Se apoya a la persona en la toma de decisiones. • Respaldo de los compañeros (apoyo entre pares) para empoderar a la persona y facilitar la toma de decisiones. 	<ul style="list-style-type: none"> • La persona no puede elegir dónde y con quién vivir. • La vida de la persona está sujeta a los requisitos del servicio y/o a la rutina/régimen. • El personal decide sobre qué y cuándo hará el usuario una determinada cosa. La “elección” se limita a decidir entre un número limitado de opciones que se ofrecen. • No se apoya la toma de decisiones, lo que incluye no tener acceso a los apoyos y a los planes de vida que uno elija, o cambiarlos. • El apoyo se limita a las necesidades básicas y no permite la participación activa.
Localización	<ul style="list-style-type: none"> • Una persona vive en una vivienda normal, como un bloque de apartamentos o una casa. • La vivienda está separada de la ayuda, lo que permite a la persona mudarse sin perder su paquete de ayuda. • La persona se desplaza al trabajo, a la escuela, etc. y no lo tiene todo en el mismo sitio. 	<ul style="list-style-type: none"> • Alojamiento y actividades diarias en el mismo lugar. • Vivienda situada en una zona segregada del resto de la sociedad (por distancia, por muros) y/o situada en un edificio de tipo hospitalario.
Estilo de servicio	<ul style="list-style-type: none"> • Enfoque de personalización en la comprensión de las necesidades y preferencias personales. • De diferente intensidad, desde 24 horas al día hasta varias horas a la semana, en función de las necesidades y requerimientos de cada individuo. • Centrado en el establecimiento y el mantenimiento de los roles sociales de la persona (empleo, familia, amigos, etc.). • Utilización de los servicios generales comunitarios. 	<ul style="list-style-type: none"> • Prestación de servicios en grupo (el mismo tipo de actividad a la misma hora, independientemente de las necesidades o preferencias de la persona). • Centrado en necesidades definidas médicamente. • Sustitución de los servicios ordinarios por alternativas segregadas dentro de la institución.

A modo de resumen, se propone la siguiente definición de institución:

Una institución no es sólo el espacio físico segregado, sino también el espacio mental, emocional y relacional vinculado con la falta de creencia y confianza en las personas que están en él, que conlleva importantes limitaciones en el poder de las personas para tomar todo tipo de decisiones vitales y que excluye a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo de la comunidad.

Comprender el concepto de institución incluye un acercamiento a cuáles son los impactos de la institucionalización en la vida de las personas.

Situación	Impacto
Las personas están alejadas y separadas de dónde viven las demás personas.	Invisibilidad. Desconocimiento y estigma social. Deslocalización. Ausencia de sentimiento de pertenencia a los barrios, pueblos, ciudades. Oportunidades de contribución comunitaria limitada.
Las personas tienen que vivir juntas, agrupadas.	Reducido acceso a relaciones interpersonales diversas. Desconexión de sus redes naturales de apoyo. Estilos de vida uniformes, falta de personalización. Falta de acceso a espacios de intimidad. Malestar emocional por convivir con personas no elegidas. Limitaciones en la participación comunitaria.
Las personas no tienen suficiente control sobre sus vidas y sobre las decisiones que les afectan.	Dificultad de desarrollo de propósitos vitales. Falta de libertad. Niveles bajos de participación. Limitadas oportunidades en el desarrollo de habilidades. Baja motivación. Falta de confianza en las posibilidades de la persona con la consecuente merma de oportunidades a lo largo de toda la vida.
Los requisitos de la propia organización tienden a tener prioridad sobre las necesidades individualizadas de las personas residentes	Reducido acceso a experiencias vitales significativas. Opciones limitadas a lo que es posible en el marco institucional. Escasos incentivos vitales. Procesos cotidianos “burocratizados”.

Estas definiciones pretenden ser un punto de partida para el análisis del sistema de apoyos y servicios actuales, con el propósito de movilizar (llamar a la acción) desde la necesidad de transformación de dicho sistema, de acuerdo con todo lo planteado en el capítulo de “Vehículo”.

Desinstitucionalización: un proceso necesario

Esta hoja de ruta nos invita a realizar el viaje de la desinstitucionalización de forma que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo puedan multiplicar sus posibilidades de vida elegida en la comunidad, siendo este mismo el propósito de la desinstitucionalización: una vida elegida, como la de los demás. Este viaje es un proceso de transformación que, según la Agencia Europea por los Derechos Fundamentales (2018, Pg. 5), supone un cambio en los emplazamientos en los que viven las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, desde las instituciones hacia sistemas que hagan posible la participación social, donde los servicios se prestan en la comunidad de acuerdo a las preferencias y deseos individuales.

Según las Directrices Comunes Europeas para la transición de la Atención Institucional a la Atención Comunitaria (2012).

El término desinstitucionalización es, en ocasiones, malinterpretado y entendido simplemente como el cierre de instituciones. No es así, se trata del proceso de desarrollo de una gama de servicios comunitarios que, desde un enfoque preventivo, reduzcan o eliminen la necesidad de cuidado institucional y segregado. (Pg. 27)

Entender el proceso de desinstitucionalización puede ser complejo, especialmente para las personas que, por su condición, presentan necesidades de apoyo a nivel cognitivo. Teniendo en cuenta esta situación, Plena Inclusión ha definido de manera accesible la desinstitucionalización como:

Desinstitucionalización significa salir de las instituciones. Las instituciones pueden ser, por ejemplo, los centros ocupacionales o las grandes residencias donde trabajan y viven las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. También hay instituciones para personas mayores, personas sin

hogar o niños y niñas a quienes no pueden cuidar sus familias. Podemos decir que cumplen 3 cosas: hay muchas personas con discapacidad que están separadas del resto, las personas que están allí tienen poco control sobre lo que les ocurre y poca capacidad de tomar decisiones, y, por otro lado, suele suceder que lo que necesita la organización de la institución está por encima de lo que necesitan las personas institucionalizadas. Con la desinstitucionalización, lo que queremos es convertir las instituciones en servicios y apoyos en la comunidad.

Según la definición de institución antes mencionada, el proceso de desinstitucionalización no puede entenderse únicamente como un proceso vinculado a los servicios residenciales, sino más bien un proceso de transformación que abarca todos los apoyos y servicios que se prestan a la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo a lo largo de la vida. Por ello, tanto las políticas públicas como los servicios, centros y recursos de apoyo que de ellas se derivan, están llamados a revisarse y redefinirse en base a criterios vinculados con la personalización en sentido amplio, como definíamos anteriormente en el capítulo de “Brújula” y en el capítulo de “Destino”. La personalización aborda un proceso de reequilibrio del poder, empoderando verdaderamente a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, así como contemplando la comunidad como espacio único e irrenunciable en el que se desarrolla la vida.

Esta situación hace necesaria la toma de conciencia de la necesidad de actuar en dos líneas preferentes y simultáneas, recogidas en la estrategia de transformación de Plena Inclusión:

1. Acciones para la desinstitucionalización: desarrollando un cambio cultural que ayude a ampliar las expectativas de vida digna y de calidad entre las personas y sus familias. También generando estrategias que ofrezcan oportunidades de transición de centros específicos e institucionales hacia servicios en la comunidad con apoyos personalizados en todas las etapas de vida.

2. Acciones para la prevención de la institucionalización: la prevención es parte fundamental del proceso de transformación de las instituciones a un sistema de cuidados basado en la comunidad. Por ello es necesario promover nuevos servicios que ofrezcan apoyos personalizados que respondan a lo que es significativo para cada persona y contribuyan a buenas vidas en la comunidad, sin necesidad de recurrir a centros segregados.

Los procesos de desinstitucionalización y de prevención de la institucionalización implican especialmente un cambio cultural, un cambio en los modelos de apoyo, en los estilos de vida de las personas y en su forma de participar en la comunidad. La experiencia de otros países y de otros ámbitos, como el de la salud mental, desvelan algunos riesgos que pueden llevar a procesos vacíos de impacto real en las vidas de las personas. Uno de los riesgos más relevantes que señalan esas experiencias es el llamado proceso de transinstitucionalización. ML Vargas (2005, Pg 1) lo expresa de esta forma:

Podemos hablar de “transinstitucionalización” de las personas con enfermedad mental grave para recordar que, tras la reforma psiquiátrica, la disminución progresiva de plazas residenciales no ha implicado una verdadera desinstitucionalización. No se ha logrado que las personas enfermas recuperen la autonomía para poder llevar una vida independiente, sino que en muchos casos la dependencia de la institución psiquiátrica se ha transformado en una dependencia de los cuidados familiares. Por ello, la disminución del número de camas psiquiátricas residenciales no debería entenderse como un indicador directo de éxito rehabilitador, sino como un factor asociado al traslado de los cuidados a otro medio protector, el familiar, más adecuado, pero también más vulnerable.

Así mismo, J Tamarit, recuerda como:

“Nosotros podemos tener ese peligro, si se da el paso de una institución a, por ejemplo, un piso en la comunidad, por mucho que esté en la comunidad, si no cuenta con apoyos, si las personas no tienen control real, situaciones de participación, pertenencia, plenitud y empoderamiento, seguirán viviendo en una institución”.

Y nos invita a hacernos las preguntas: ¿qué apoyos?, ¿qué comunidad?, orientando los procesos a lo descrito en el capítulo de “Destino”, esto es, buenos apoyos en buenas comunidades.

Estrategias para la desinstitucionalización

En muchos países, las políticas de desinstitucionalización y de desarrollo de servicios comunitarios tienden a permanecer en la declaración, pero no en la práctica. En los países donde el proceso ha sido exitoso, la planificación a corto y largo plazo ha sido un elemento crucial. Esos planes de acción, acompañados de una estrategia, deben ser desarrollados con diferentes aliados y a nivel nacional, autonómico y local. Se recomienda también que estos planes sean flexibles y se revisen a lo largo de todo el proceso de implementación. A continuación, presentamos propuestas de condiciones y claves que deberían acompañar cualquier proceso de desinstitucionalización en nuestro contexto.



<p>Condiciones</p> <p>Compromiso con la desinstitucionalización</p>	<p>Diagnóstico que permita conocer la situación actual</p>	<p>Marco jurídico estatal que apoye la desinstitucionalización y el desarrollo de servicios comunitarios</p>	<p>Medidas financieras que posibiliten los procesos de desinstitucionalización y el desarrollo de servicios de apoyo comunitarios</p>
---	---	---	--

Condiciones para el desarrollo de procesos de desinstitucionalización:

1. Compromiso con la desinstitucionalización.

Tal y como expresa el Alto Comisionado para los Derechos Humanos (2012),

La transición de la atención residencial a la vida en comunidad [...] es ahora una clara obligación legal asumida por los Estados miembros y por la Unión Europea en virtud del artículo 19 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” (Pg. 8)

El compromiso con la desinstitucionalización implica también el compromiso con la prevención de la institucionalización. Un compromiso que debe implicar a diferentes agentes:

- Independientemente del enfoque nacional de puesta en marcha y forma de gestión de los servicios basados en la comunidad, lograr la desinstitucionalización requiere la coordinación entre las autoridades nacionales, regionales y locales, tanto dentro de cada sector como entre los diferentes sectores.
- Personas con discapacidad y sus familias siendo parte del proceso y expresando sus necesidades, preferencias y demandando poder elegir el tipo de vida que quieren llevar fuera de las grandes instituciones. Liderando los procesos de transición, elegidos y dirigidos por ellas, así como aportando desde su experiencia, al desarrollo de la estrategia. Para esto es fundamental invertir en procesos de auto representación, donde la voz de las propias personas sea escuchada, incluyendo procesos de participación que incluyan a las personas con más necesidades de apoyo y a sus familias.
- Organizaciones del ámbito asociativo, proveedoras de servicios que, desde su visión de derecho a una buena vida en la comunidad, quieren desarrollar procesos de transición y mejorar en las competencias de roles de sus profesionales de apoyo.
- La población civil general, que desde la conciencia de las deficiencias del sistema de cuidado institucional, puede reivindicar y presionar para iniciar procesos de desinstitucionalización y el desarrollo de otro tipo de servicios de apoyo y cuidado, como sucedió en Reino Unido y que se recoge en el informe Winterburne view-time for change (2014).

En la siguiente tabla se reflejan algunos de los principales impulsores y barreras para el desarrollo de este compromiso:

Compromiso con la desinstitucionalización

Principales impulsores

Compromiso político con la desinstitucionalización a nivel nacional

El compromiso político a nivel nacional, respaldado por políticas adecuadas y medidas de aplicación, es crucial para el éxito de la desinstitucionalización.

Compromiso a nivel local

Para que el proceso avance, el compromiso nacional debe complementarse con el compromiso a nivel local. El compromiso a nivel local puede servir para informar, reforzar y hacer campaña a favor de un mayor compromiso nacional.

Presión externa para acelerar la desinstitucionalización

El compromiso nacional surge a veces como respuesta a las presiones externas de los medios de comunicación, los informes de seguimiento y la propia UE.

Las demandas de las personas con discapacidad y sus familias

La capacitación de las personas con discapacidad es un aspecto crucial del compromiso con la desinstitucionalización.

Principales barreras

Financiación insuficiente, de difícil acceso o mal asignada

La financiación insuficiente, mal gastada o de difícil acceso es una barrera recurrente.

Los intereses creados intentan bloquear la desinstitucionalización

Reticencia de los proveedores de servicios institucionales a cambiar los modelos existentes

Privación de la capacidad jurídica

La privación de la capacidad jurídica puede provocar o prolongar la institucionalización.

Uno de los principales compromisos que implica la aplicación del artículo 19 es, por un lado, la adopción y aplicación de estrategias y planes de acción sobre desinstitucionalización, pero también implica el compromiso de no construir nuevas instituciones para personas con discapacidad. (European Union Agency for fundamental Rights, 2017).

Estos compromisos deben materializarse en estrategias y políticas que, de forma planificada y coordinada, orienten la acción.

Así mismo, es fundamental que esta estrategia sea descrita de forma accesible para que todas las personas puedan comprender su contenido.

2. Un diagnóstico que permita conocer la situación actual

Los procesos de desinstitucionalización deben basarse en un profundo conocimiento de las necesidades y demandas de las personas, así como de una evaluación de la tipología y gama de servicios y recursos que tienen disponibles para el desarrollo de una vida elegida. Por ello, un punto de partida será aprender de lo que ya está pasando y ha pasado en diferentes contextos. Por ello, se propone desarrollar procesos de aprendizaje que se basen en:

Aprender de la situación actual: conociendo el número de instituciones y el número de personas que viven en ellas. Identificando un perfil completo del grupo de personas en cada entorno, en términos de número, edad, naturaleza de la discapacidad y necesidades de apoyo. También es necesario conocer, por un lado, la realidad de las grandes instituciones (cómo es el día a día en la vida de las personas y de los profesionales que les apoyan) y por otro, los costes de mantenimiento de las grandes instituciones.

Aprender de la experiencia de las personas: escuchando las voces de las propias personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y de sus familiares. También es importante conocer la visión de los profesionales que están en primera línea y de los responsables de los centros y servicios. Reconociendo el conocimiento basado en la experiencia personal y promoviendo una participación de las propias personas y sus familias en todo el proceso, desde el principio de coproducción.

Aprender de las evidencias de la investigación: revisando la literatura sobre los procesos de transición a la vida en la comunidad e identificando las principales conclusiones. Esta revisión ayudaría a la orientación de las propuestas. Se debe analizar el impacto de la vida en instituciones en comparación con el impacto en la vida en la comunidad, con especial atención a variables como la toma de decisiones, la participación, la autodeterminación, las relaciones interpersonales, el desarrollo comunitario y otras variables relacionadas con la calidad de vida de las personas y los niveles de inclusión en los entornos comunitarios. También se deben analizar los impactos en los costes, a través de la experiencia de desarrollo de estrategias de desinstitucionalización en otros países con un recorrido mayor.

Aprender de la experiencia internacional: países como Suecia, Reino Unido, Irlanda, EEUU, Canadá, Noruega, etc., tienen un gran desarrollo en estos procesos de transición. Su experiencia contada en éxitos y también en fracasos puede ayudar a construir un marco basado en las mejores prácticas internacionales y en investigaciones actualizadas sobre desinstitucionalización y apoyos en contextos comunitarios.

3. Contar con un marco jurídico estatal que apoye la desinstitucionalización y el desarrollo de servicios de apoyo comunitarios

Otra de las precondiciones del desarrollo de procesos de desinstitucionalización se centra en el desarrollo de un marco jurídico sólido basado en el cumplimiento de los compromisos adquiridos por España en 2008 tras la ratificación de la Convención de la ONU de los derechos de las personas con discapacidad, que garantice su cumplimiento haciendo especial hincapié en modificaciones legislativas y políticas públicas vinculadas al:

- a. Reconocimiento del derecho a la vida independiente y a la participación en la comunidad de todas las personas, con la consecuente provisión de servicios de apoyo en la comunidad.
- b. Reconocimiento de la plena capacidad jurídica de todas las personas con discapacidad y establecimiento de un sistema de apoyos personalizado que permita una toma de decisiones libre e informada impidiendo que puedan ser

derivados de forma indefinida a instituciones sin su expreso consentimiento o en contra de su voluntad.

c. Revisión y modificación de la normativa que regula el tratamiento e ingreso involuntarios de las personas con discapacidad intelectual y/o problemas de conducta o salud mental desde una perspectiva de derechos humanos. Estas modificaciones deberán complementarse con el establecimiento de políticas sociales y sanitarias que generen sistemas de apoyo que promuevan la progresiva reducción de prácticas restrictivas.

d. Elaboración de una Estrategia Nacional de Desinstitucionalización en colaboración con las Comunidades Autónomas, en consulta con las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y las Corporaciones Locales, que aborde una reforma sistémica dirigida a generar las condiciones necesarias para garantizar la vida en comunidad de las personas con discapacidad. Para ello, será necesario que establezcan objetivos claros asociados a medidas e indicadores. El Comité de la CDPD subraya constantemente la importancia de adoptar estrategias de desinstitucionalización.

Según la Agencia Europea de derechos fundamentales (2018), es importante señalar cómo la experiencia de otros países en relación al marco político y legal de la desinstitucionalización refleja cierta dificultad para trasladar la política a la realidad. Algunos países destacan las dificultades para garantizar la participación de todos los actores relevantes y la cooperación efectiva entre ellos. Otros consideraron que las propias políticas no reflejaban la situación sobre el terreno o que su aplicación resultaba excesivamente compleja.

Por ello, este desarrollo jurídico debe activar un articulado en diferentes niveles (estatal, autonómico y local) y en diferentes ámbitos (derechos sociales, sanidad, educación, vivienda, justicia, etc.), promoviendo a la vez una estrecha colaboración interadministrativa.

4. Medidas financieras que posibiliten los procesos de desinstitucionalización

Diferentes países reflejan cómo de importante es un marco jurídico para la desinstitucionalización, pero a la vez, señalan que esto debe ser respaldado por una financiación adecuada y continua. (Agencia Europea de derechos fundamentales, 2018).

El Comité de la CDPD ha ofrecido orientaciones sobre lo que significa en la práctica transformar la financiación para apoyar la desinstitucionalización y la vida independiente. En sus evaluaciones sobre los progresos realizados por los Estados miembros de la UE en la aplicación del artículo 19 de la CDPD, destaca la necesidad de:

- Asignar recursos suficientes para la desinstitucionalización, financiando adecuadamente las estrategias de desinstitucionalización⁵.
- Reducir la inversión en instituciones y garantizar una financiación suficiente para el desarrollo de servicios de base comunitaria, incluida la reorientación de la financiación de los servicios institucionales a los servicios de base comunitaria⁶.
- Garantizar una inversión adecuada en asistencia personal⁷.
- Asignar fondos suficientes para apoyar a las familias de los niños y niñas con discapacidad y evitar su institucionalización⁸.

⁵ CRPD/C/GRC/CO/1 (2019) "a) Apruebe una estrategia nacional integral que incluya medidas claras sujetas a plazos y **fondos suficientes** para proceder a una desinstitucionalización efectiva a todos los niveles"

⁶ CRPD/C/ESP/CO/2-3 (2019) Para. 38.b) **Suspenda la utilización de fondos públicos en la construcción de instituciones residenciales para personas con discapacidad e invierta en sistemas de vida independiente en la comunidad y en todos los servicios generales, a fin de que esos sistemas sean inclusivos, garantizando que sean accesibles para todas las personas con discapacidad y estén al alcance de estas, con miras a facilitar su inclusión y participación en todas las esferas de la vida.**

⁷ CRPD/C/TUR/CO/1 (2019) Par. 43. c) **Asigne más recursos para ofrecer servicios de apoyo personalizado a las personas con discapacidad, independientemente de su deficiencia o edad, y vele por que todas las personas con discapacidad en todas las provincias tengan acceso a la atención de la salud mental basada en los derechos humanos.**

⁸ CRPD/C/ESP/CO/2-3 (2019) Para. 13.a) **Adopte medidas inmediatas para poner fin a la institucionalización de los niños con discapacidad, entre otras cosas mediante la elaboración y la aplicación de una estrategia encaminada a promover entornos familiares seguros y con apoyo, en el seno de la comunidad, que conste de plazos específicos y un presupuesto suficiente.**

Debe existir, por tanto, financiación suficiente para garantizar los procesos de desinstitucionalización y, también, la puesta en marcha, el funcionamiento y mantenimiento de servicios de apoyos en la comunidad. Se debe tener en cuenta que en los procesos de transición conviven ambos sistemas, el institucional y el basado en la comunidad, por tanto, se deben buscar sistemas de doble financiación. La investigación internacional demuestra que puede ser necesaria una financiación de transición para mantener sistemas paralelos durante un tiempo. (Health Service Executive, 2011, Pg 62).

La FRA (Agencia Europea para los Derechos Fundamentales) redactó en 2017 el informe “De las instituciones a la vida en comunidad”, haciendo referencia, en la segunda parte de este informe, a la forma en la que pueden funcionar las estructuras de financiación y presupuestos para hacer realidad el compromiso de la desinstitucionalización. Se reflejan a continuación algunas de las conclusiones de este informe (Pg. 7):

- Es necesario un cambio en la forma de financiar los servicios para las personas con discapacidad para hacer realidad su derecho a la vida independiente. Esto incluye la reorientación de la inversión desde las instituciones hacia servicios personalizados en la comunidad que las personas con discapacidad dirijan y controlen.
- Los Fondos Estructurales y de Inversión Europeos desempeñan un papel importante en el apoyo a la desinstitucionalización en muchos Estados miembros de la UE. Sin embargo, una parte de la financiación se ha destinado a la renovación de las instituciones existentes o a la construcción de nuevas instituciones.
- La UE introdujo medidas para garantizar que los fondos que apoyan la desinstitucionalización, en particular respecto a las condiciones que deben cumplirse antes de poder gastar los fondos (las llamadas condicionalidades “ex ante”). La sociedad civil tiene un papel crucial en el control formal e informal del uso de los fondos para garantizar que estas medidas se apliquen en la práctica.
- Varios niveles y sectores de gobierno comparten la responsabilidad de financiar la desinstitucionalización y los servicios basados en la comunidad.

La participación de una compleja combinación de autoridades públicas, fuentes de financiación y tipos de proveedores de servicios puede dar lugar a disparidades regionales en la prestación de servicios dentro de los Estados miembros.

- Muchos Estados miembros siguen invirtiendo considerables recursos en instituciones para personas con discapacidad. Esto no promueve el objetivo de una vida independiente según el artículo 19 de la CDPD.
- Cuando las estrategias de desinstitucionalización están en marcha y van acompañadas de asignaciones presupuestarias específicas, pueden servir de base para la financiación de la transición del apoyo institucional al comunitario.
- Se carece de datos sólidos, comparables y oportunos sobre las asignaciones presupuestarias para los servicios destinados a las personas con discapacidad en los distintos Estados miembros y en toda la UE. Esto impide la elaboración de políticas basadas en pruebas y socava los esfuerzos para lograr la desinstitucionalización.

Conscientes de que este es un tema que requiere de mayor indagación y profundización, podemos concluir que (Agencia Europea de derechos fundamentales, 2017):

La desinstitucionalización no puede producirse sin cambios significativos en la forma de presupuestar y financiar los servicios para las personas con discapacidad. La gran variedad de autoridades públicas, sectores y proveedores de servicios que participan en la financiación de los servicios para personas con discapacidad hace que esto sea un gran reto. Sin embargo, significa que los avances en la modificación de la financiación hacia la desinstitucionalización y los servicios basados en la comunidad son una fuerte señal de pasos concretos hacia el cumplimiento de la promesa de la convención. (Pg. 30)

Claves de la desinstitucionalización:

A continuación, se explican algunas de las claves que, alineadas con las condiciones antes descritas, pueden contribuir a avanzar en los procesos de desinstitucionalización:

Clave 1. Procesos de transición centrados en las personas y sus familias

Tal y como se ha explicado a lo largo del documento, los procesos de desinstitucionalización no son únicamente procesos de cambio de los lugares donde las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo viven, aprenden, trabajan y/o participan, son principalmente procesos de transición en los estilos de vida de las personas, que impactan también en sus familias. Suponen un cambio en el proyecto vital de cada persona y de su familia, de forma que puedan elegir cómo quieren que sean sus proyectos de vida. Es por tanto un proceso personalizado (no sólo un proceso de las organizaciones o de la administración pública), debe tener en el centro a cada persona y su familia, respetando su identidad y experiencias vitales, en el que se garantiza el control y las elecciones de la propia persona y su círculo de apoyos (familia, amigos y otras personas relevantes) y la vida en la comunidad a la que la persona pertenece. El punto de partida y la guía en todo el proceso será lo que es importante para cada persona. Esta cuestión será especialmente relevante para aquellas personas con necesidades de apoyo complejas, donde habrá que poner todos los esfuerzos para hacer la mejor interpretación posible de su voluntad y preferencias. Se trata de la puesta en práctica de los elementos descritos en el capítulo de “Vehículo” de este documento. En esta puesta en práctica, los familiares son una fuente de apoyo importante y una clave del éxito en el cumplimiento de los resultados personales planteados. En ausencia de este apoyo, las investigaciones sugieren que el paso a la comunidad puede no lograr los resultados deseados.

¿Qué implica?

1. Partir de unos estándares básicos de calidad de vida y vida digna para todas las personas y sus familias.
2. Diseñar y llevar a cabo procesos de evaluación y planificación de apoyos centrados en resultados personales y condiciones básicas de calidad de vida para cada persona y su familia.

3. Garantizar sistemas de apoyo a la toma de decisiones donde se asegure que se respeta la voluntad y preferencias de las personas, así como se maximizan las posibilidades de control de las personas y sus familias de los apoyos que reciben. En el caso de menores desde un enfoque centrado en la familia.

¿Qué podemos hacer?

- Contar con indicadores de calidad de vida y vida digna para los procesos de transición de cada persona y su familia en base a sistemas de evaluación estandarizados como las escalas de calidad de vida (referencias vida adulta, infancia y familias).
- Posibilitar la vivencia de un abanico diverso de experiencias significativas que permiten tomar decisiones importantes y cotidianas para garantizar el propio bienestar.
- Desarrollar un proceso de planificación centrada en la persona y su familia que cuente con fases de indagación, toma de decisiones, planificación y seguimiento.
- Incorporar en la indagación la historia de vida de cada persona para revertir los procesos de deslocalización y desconexión de sus redes naturales de apoyo provocados por la institucionalización de las personas.
- Desarrollar nuevos roles de apoyo (independientes) que apoyen a la persona y su familia en la toma de decisiones y que aseguren que en el proceso se escucha y tiene en cuenta la voz de la persona. Así mismo estos roles son garantes de que las decisiones que se toman en la planificación se llevan a cabo y se alcanzan resultados personales. Ejemplo: roles de brokers y o facilitadores.
- Diseñar un modelo de traducción vital que contribuya a comprender e interpretar la voluntad y preferencias de las personas con grandes necesidades de apoyo en la comunicación y la toma de decisiones.
- Velar por procesos de tránsito seguros donde se eviten situaciones no elegidas por las personas y sus familias.
- Planes de acompañamiento a las familias en el proceso, escuchando sus necesidades como familia y desde el proyecto vital de cada miembro.

- Poner especial atención a los apoyos que requieren las personas que tienen grandes necesidades de apoyo en ámbitos de salud mental y/o alteraciones de conducta u otras necesidades de apoyo derivadas de otras discapacidades.
- Hacer protagonista de los procesos de transición a las personas y a sus familias, facilitando información accesible de acuerdo con el sistema de comunicación preferido por la persona.

Clave 2. Proyectos piloto de desinstitucionalización hacia vidas en la comunidad

El proceso de desinstitucionalización debe ser un proceso de innovación social en el que es necesario construir nuevas respuestas a las necesidades de apoyo para un mejor empoderamiento e inclusión social de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Las antiguas respuestas no nos sirven para abordar una realidad compleja en la que agentes diversos y realidades muy diferentes se entremezclan.

La innovación social debe ser concebida también como un proceso de aprendizaje colectivo en el que, desde la reflexión que nos invita a la acción, vayamos definiendo acciones consensuadas y poniéndolas en práctica para poder modificar aquellos aspectos que no se ajusten a nuestras expectativas. Tal y como se expresa en una de las guías de la FRA (2018) *“Lo que no necesitamos es más política y más discusiones sobre cuál es la solución. Todo lo que necesitamos es la voluntad y los recursos para poner en práctica lo que hemos firmado”*.

En algunos países como Irlanda, se propusieron en el proceso de desinstitucionalización (2010) la puesta en marcha de entre cinco y siete proyectos piloto llamados “Centros de Aprendizaje Acelerado” (también denominados centros de demostración), que ensayaron las formas más eficaces, eficientes y sostenibles a la hora de prestar el nuevo modelo de servicio. Una de las premisas más importantes, en su caso, fue que estos pilotos debían incluir a personas con comportamientos desafiantes significativos tanto en entornos rurales como urbanos y tanto en entornos de servicios públicos como concertados.

¿Qué implica?

1. Aprendizaje a todos los niveles. Personal, por lo que el proceso tiene de experiencia para cada una de las personas implicadas en él, con especial hincapié en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y su familia. Organizacional, por lo que supone en competencias necesarias para desarrollarlo y de modificación de estructuras y modelos de relación y apoyo y comunitario, entendiendo que los agentes comunitarios (desde Administraciones públicas, recursos de áreas diversas como sociales, salud, educativos, empleo..., y recursos comunitarios cotidianos) están implicados no sólo como escenario de actuación, sino como agentes clave en el cambio de políticas que garanticen el cumplimiento de derechos.

2. Aprender haciendo: es preciso planificar los procesos de aprendizaje desde la reflexión y el conocimiento de visiones, modelos y experiencias previas, pero es necesario poner en práctica, desarrollar acciones (inicialmente pequeñas), que nos permitan poner a prueba nuestras hipótesis de partida con la idea de aprender por medio del “hacer”. Evitar procesos de reflexión extensos sin acción que avale esa reflexión y mejorar esa reflexión tras la práctica. La aplicación de técnicas de prototipado se hace esencial en esta clave.

3. Promover un impacto colectivo. Facilitar que los agentes implicados en el proceso de transformación trabajen juntos de forma estructurada para generar cambios significativos en la comunidad. Evitar planteamientos de trabajo aislado. Generar estructuras que faciliten el trabajo colaborativo entre administraciones públicas, recursos comunitarios de áreas diversas, profesionales, personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y sus familias. Trabajar desde estructuras con propósito compartido, que acuerden acciones y las pongan en práctica aprendiendo juntos es lo que favorece que las respuestas supongan un cambio social duradero.

¿Qué podemos hacer?

- Financiar proyectos piloto que aceleren una implementación inicial ambiciosa de procesos de desinstitucionalización.
- Incorporar el conocimiento y metodologías de innovación social en los pilotos de desinstitucionalización.

- Garantizar condiciones financieras, jurídicas y de excepcionalidad administrativa que posibiliten el desarrollo experimental de los pilotos con la flexibilidad necesaria para su buen desarrollo.
- Generar una red de aprendizaje con todos los agentes implicados en los proyectos piloto que promuevan las condiciones del impacto colectivo.

Clave 3: Co-liderazgo y coproducción en el proceso

El proceso de transformación exige la participación de agentes muy diversos con un objetivo común. Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y sus familias deben ser consideradas como parte fundamental en el liderazgo del proceso de desinstitucionalización, poniéndose especial atención al equilibrio de poder y cómo manejarlo de forma que se posibilite su participación activa y significativa en la coproducción de todas las fases necesarias.

Entendemos por coproducción la relación en la que todos los agentes implicados (personas con discapacidad y sus familiares, profesionales de la administración y del tercer sector y otras personas implicadas) comparten el poder de diseñar, planificar, evaluar y prestar apoyo juntos, reconociendo que todos tienen contribuciones vitales que hacer para mejorar la calidad de vida de las personas y de sus comunidades.

La organización *Think Local Act Personal*, (2011) nos indica al respecto de la coproducción:

La coproducción no es sólo una palabra, no es sólo un concepto, es un encuentro de personas que se unen para hallar una solución compartida. En la práctica, implica que las personas que utilizan los servicios sean consultadas, incluidas y trabajen juntas desde el principio hasta el final de cualquier proyecto que les afecte.

La coproducción es un enfoque basado en activos que comienza ante todo con la energía, las habilidades, los intereses, el conocimiento y la experiencia de vida de las personas. La coproducción conecta los servicios públicos con valiosos recursos comunitarios y abre oportunidades para mejorar los resultados sin aumentar los costes.

¿Qué implica?

- 1.** Implicación activa de todos los agentes relevantes desde el principio: administraciones públicas a todos los niveles, organizaciones de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, otras vinculadas al tercer sector, recursos públicos de áreas diferentes y, por su especial relevancia, las propias personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y sus familias.
- 2.** Garantía de participación efectiva y significativa. Deben prestarse los apoyos necesarios y realizarse las adaptaciones y ajustes precisos para la eliminación de barreras en la participación y la toma de decisiones. Debe contarse con tecnología de apoyo y las condiciones de accesibilidad cognitiva como estrategias para garantizar la participación de todos los agentes implicados, y, especialmente, de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y sus familias, en todas las fases del proceso.
- 3.** Aplicación de la flexibilidad y creatividad como principios. La participación significativa en el proceso de los agentes diversos implicados debe primar en todo momento, siempre por encima del diseño inicial realizado del mismo o las herramientas que se decida utilizar. Tomar en consideración la flexibilidad en los plazos, los recursos que se utilizan y la adaptación de herramientas. Así mismo, la creatividad debe ser un recurso como garante de la participación activa de todas las personas implicadas y la generación de soluciones innovadoras a retos sociales complejos.
- 4.** Promover un clima relacional para la construcción colectiva. Deben generarse dinámicas de relación basadas en el respeto, que generen confianza y oportunidades de contribución. Para ello será importante visibilizar desde el principio cómo influyen en las relaciones y en las decisiones, las estructuras, los privilegios y roles de poder entre las diferentes personas (de acuerdo con la idea de interseccionalidad). Deben generarse dinámicas que permitan abordar de forma constructiva los conflictos que puedan darse, aprovechándose como fuente fundamental de aprendizaje para todos los agentes vinculados con el proceso de transformación.

¿Qué podemos hacer?

- Asegurar la figura de la “Persona experta por experiencia” presente en todo el proceso, igualmente legitimada que el resto de actores clave que participen en él (profesionales, administraciones públicas, proveedores de servicios...).
- Preguntar a las personas cómo y en qué medida les gustaría participar para sentirse cómodas y aprovechar al máximo los talentos de cada persona.
- Contar con la experiencia y conocimiento de las organizaciones proveedoras de apoyos en los procesos de desinstitucionalización y el desarrollo de servicios en la comunidad.
- Tomar medidas específicas que garanticen el acceso a la información necesaria para tomar decisiones en el proceso. Esta información debe ser accesible cognitivamente para todas las personas que participen en el mismo.
- Incorporar el compromiso de que cualquier información que se genere se acompañe de la adaptación necesaria para que todas las personas puedan comprenderla.
- Asegurar tiempos adecuados a los ritmos de las personas, información accesible y suficiente para todas las personas, y la posibilidad de flexibilizar el proceso y adaptarse a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.
- Constituir los equipos de trabajo desde los principios de la coproducción activando las medidas de discriminación positiva que compensen el desequilibrio de poder entre los colectivos.

Clave 4: Marco de competencias para el cambio cultural basado en la ética y la evidencia

El proceso de desinstitucionalización es un proceso fundamentado en valores que reconocen la dignidad de las personas, el respeto, la igualdad y el compromiso con la vida plena y la felicidad de las personas, entre otros. Deben ser valores compartidos y presentes de manera tangible en el día a día, en las formas y en todos los escenarios de apoyo.

Tanto los valores y las conductas tangibles a través de las cuales se hacen visibles, como las decisiones que se tomen a lo largo del proceso, y los impactos del mismo, deben fundamentarse y demostrarse con evidencias que aporten información para decidir, monitorizar y evaluar el proceso.

Lograr esta transición no se limita a cambiar el lugar o el tipo de residencia, estudio, trabajo, etc.... Por el contrario, implica un profundo cambio de los entornos caracterizados por la rutina y la “cultura institucional” a aquellos en los que las personas con discapacidad ejercen la elección y el control de sus vidas y de los apoyos que puedan necesitar. Implica importantes procesos de cambio en la cultura de las organizaciones y de la sociedad en general. Se necesitará una inversión importante para un programa de gestión del cambio que ayude a los proveedores de servicios y al personal a satisfacer las exigencias del nuevo modelo basado en la comunidad y en la personalización de los apoyos. Será necesario invertir en el personal y capacitarlo para garantizar que, cuando las personas salgan de las instituciones más grandes y se trasladen a los servicios comunitarios, la cultura institucional no se traslade al nuevo modelo de servicio.

Como recoge el Servicio de salud irlandés, en un informe realizado por un grupo de expertos en 2011, el modelo de apoyo a las personas en la comunidad requerirá una combinación diferente de capacidades, habilidades y ética aplicada; desafiará muchas prácticas actuales. Las funciones del personal en un entorno comunitario se definirán de manera diferente, con un mayor énfasis en la promoción de la independencia y la facilitación de la inclusión.

¿Qué implica?

1. Implementación de metodologías de apoyo basadas en el respeto a los derechos humanos: las metodologías de apoyo (descritas con más detalle en el apartado “Vehículo”) deben basarse en la consideración de la dignidad del otro y en la puesta en práctica de la personalización. Así mismo asegurar que las metodologías tienen una base científica basada en evidencias de impacto positivo desde un marco ético.

2. Nuevo estilo de relación horizontal. El estilo de apoyo a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo está basado en la redistribución del poder en la relación. El modelo de relación de apoyo es un modelo basado en la alianza y en la colaboración con la persona y con su familia, que les permite imaginarse un futuro

deseable. Se acompaña a la persona desde haber construido un vínculo basado en la confianza que legitima las acciones de apoyo.

3. Capacitación de los equipos profesionales. Se debe acompañar a los equipos profesionales en todo el proceso de transformación con espacios para la reflexión y la construcción de un nuevo modelo de apoyos y de relación. Se presta atención a las competencias técnicas, a las relacionales y a las éticas. Poniendo mucha atención al papel de las figuras de coordinación y apoyo de los equipos en base a los modelos de liderazgo en la práctica.

4. Promover procesos de transformación en las instituciones que contribuyan a mejorar el contexto de vida, ampliar expectativas vitales de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y sus familias. Visibilizar estas nuevas experiencias tangibles debe servir para iniciar cambios en las propias creencias sobre las posibilidades y escenarios vitales de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Cambiar las creencias y concebir la vida desde la posibilidad, y no desde la limitación, amplía la gama de oportunidades y posibilidades de vida que pueden ofrecerse y disfrutarse.

¿Qué podemos hacer?

- Promover prácticas de apoyo basadas en la ética aplicada, así como la revisión sistemática de uso de prácticas restrictivas para su reducción y/o eliminación. Entendemos por prácticas restrictivas actos deliberados por parte de otra(s) persona(s) que restrinjan el movimiento de un individuo y la libertad de decidir y/o actuar de forma independiente.
- Usar de forma sistemática datos y evidencias para la toma de decisiones.
- Generar una relación de colaboración y alianza con las personas que son significativas para la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo (familiares, amistades y otros agentes).
- Prácticas de revisión y feedback de la prestación de apoyos con el objetivo de generar procesos de evaluación y mejora en las prácticas de apoyo. Formación en el liderazgo en la práctica y en estrategias de feedback para el monitoreo de los apoyos que diferentes profesionales ofrecen a las personas.

- Diseño de un marco de competencias y de gestión de personas (recursos humanos) a nivel estatal para el apoyo a personas en contextos comunitarios desde enfoques centrados en las personas.
- Definir un plan de evaluación y seguimiento del proceso de adquisición del marco competencial.
- Desarrollo de estrategias de formación y capacitación en diferentes niveles (personal de atención directa, perfiles técnicos y puestos de gestión y dirección). También para la formación de personal técnico y roles de toma de decisiones en la administración pública.
- Desarrollar acciones de sensibilización y formación en instituciones que contribuyan a un cambio en la cultura organizacional y en las creencias de las personas, activando proyectos de transformación de las prácticas en las instituciones.

Clave 5: Coordinación integral en todo el proceso de desinstitucionalización

La desinstitucionalización no es un proceso que afecte o implique sólo a un ámbito, ni siquiera a un colectivo concreto. Cualquier persona que requiera de apoyos de forma intensa y continuada, desde la infancia hasta el final de la vida, puede ser institucionalizada. Las instituciones son modelos de cuidados totales que cubren las necesidades de las personas de forma global desde un enfoque asistencial. En las instituciones se reproducen muchos de los servicios que otras personas encontramos en nuestros barrios y ciudades. Bajo la premisa de no acceso o de la especialización de los cuidados, estos contextos ofrecen alojamiento, ocupación durante el día, atención sanitaria, de salud mental, de rehabilitación y terapia, de ocio y un largo etcétera en un mismo espacio. Más allá del sobrecoste que esto puede suponer, este modelo de cuidados totales impacta en la progresiva desconexión y deslocalización de las personas respecto de su comunidad, así como de los recursos comunitarios a los que como ciudadanos y ciudadanas deberían tener acceso.

Tal y como expresa la OMS (2020):

La gobernanza del sistema de cuidados de larga duración a menudo exige la intervención de múltiples sectores, ministerios y niveles de gobierno, lo que dificulta su coordinación. En casi todos los países, los cuidados de larga duración se sitúan en la intersección de varios ministerios, que, por lo general, son los

de sanidad y asuntos sociales, desarrollo o protección social. Los servicios de cuidados de larga duración y los sistemas de atención de salud, muchas veces no están bien coordinados o integrados y suelen funcionar con sistemas independientes (y en muchos casos complejos) de financiación, regulación, información y formación y dotación de personal. (Pág. 7)

Los enfoques comunitarios y personalizados en la prestación de apoyos, proponen un modelo distinto, donde la persona participa y accede como vecino o vecina a los recursos que le corresponden: centros de salud de atención primaria, comercios locales, recursos comunitarios de ocio y cultura, oportunidades de empleo, vivienda en la comunidad, etc. Desde el modelo comunitario, por tanto, ofrecer modelos de atención y apoyo integral, coordinados y que cooperan entre sí, será un aspecto fundamental. Por ello, en los procesos de transición, a todos los niveles (estatal, autonómico y local), se precisarán de espacios y estrategias de coordinación y colaboración entre diferentes agentes y partes implicadas.

¿Qué implica?

- 1. Coordinación integral centrada en la persona:** en lo que quiere para su vida como prioritario. El plan de vida es global, holístico, parte de la persona y finaliza en ella, de manera que no existe espacio para los planes de servicios. Se entiende que los servicios comunitarios se organizan para apoyar a la persona en eso que desea y necesita y no al revés.
- 2. Coordinación vertical.** La ejecución del proceso de transformación exige la coordinación de las estrategias y políticas de desinstitucionalización a nivel nacional, autonómico y local, con implicaciones diferentes en el proceso. Las administraciones públicas deben funcionar desde una visión y estrategia común y una implementación interconectada y colaborativa.
- 3. Coordinación horizontal.** Es preciso trabajar la coordinación horizontal entre los diferentes ámbitos implicados como servicios sociales, salud, salud mental, empleo, vivienda, educación, justicia, etc, desarrollando espacios y equipos de coordinación multidisciplinar. En estos espacios será fundamental la participación de las organizaciones proveedoras de apoyo, como expertas en el apoyo a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

¿Qué podemos hacer?

- Implicar a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y a sus familiares en la relación con las administraciones públicas en los diferentes niveles (nacional, autonómico y local) facilitando y apoyando los procesos de auto-representación.
- Desarrollar equipos multidisciplinares para el apoyo a las personas en sus planes de vida con la implicación de diferentes agentes locales.
- Generar espacios de coordinación integral e interadministrativa enfocados al diseño de acciones de apoyo integrales centradas en la persona y en base a la atención comunitaria.
- Desarrollo de un marco jurídico a nivel estatal, autonómico y local, coherente y consensuado, que facilite los procesos de desinstitucionalización y la coordinación entre los diferentes agentes.

Clave 6: Estrategias de desarrollo comunitario

La comunidad es el escenario fundamental de vida. Es esencial influir en ella a todos los niveles para que sea accesible, acogedora y valore la diversidad como un activo social.

El acercamiento a la comunidad debe ser desde la alianza, lo que significa identificar necesidades y retos comunes para abordarlos en conjunto, dando visibilidad a las preocupaciones de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y sus familias, por un lado, y también a las contribuciones que pueden hacer para el bienestar de la comunidad.

Por ello, debemos generar alianzas con agentes comunitarios a todos los niveles, localizar activos que posibiliten a las personas participar, contribuir y establecer relaciones basadas en la reciprocidad, preservando aquellas que ya tienen establecidas de antemano.

“Cuando movemos a las personas desde las instituciones, debemos proteger sus relaciones de amistad. He visto a muchas personas perder a sus amigos cuando dejan la institución. Les envían a diferentes pueblos y ciudades. Se mudan a diferentes casas y a otros sitios a vivir. Debemos recordar que esta gente no conduce un coche, no saben coger un autobús o un tren. Frecuentemente no saben escribir y “email” es una palabra que usan otras personas. Debemos recordar también que algunas de estas relaciones de amistad se han hecho a lo largo de los muchos años que estuvimos encerrados. Son muy importantes para nosotros. Lo que necesitamos es conciencia y buen apoyo para asegurar que estas relaciones de amistad continúen”.

(Robert Martin, activista de derechos de las personas con discapacidad de Nueva Zelanda)

¿Qué implica?

1. Compromiso de la comunidad con la desinstitucionalización. Una comunidad en la que las instituciones no son la única solución a las necesidades de cuidados de larga duración, es una comunidad mejor para todas las personas. Por ello debemos visibilizar, sensibilizar y generar espacios de reflexión comunitaria para la conciencia y el apoyo de la comunidad al proceso de desinstitucionalización, que no afecta únicamente a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, sino a muchas personas, como las personas mayores o las personas sin hogar.
2. Garantizar el acceso universal y la participación sin discriminación de todas las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en servicios generales básicos.
3. Generar oportunidades y condiciones de presencia, participación y pertenencia. La presencia en los entornos comunitarios es condición indispensable pero no suficiente, es necesario apoyar la interacción de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo con otras personas de su entorno local durante el tiempo suficiente para que puedan darse vínculos, favoreciendo la visibilización de las contribuciones de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en la construcción comunitaria, así como favoreciendo su pertenencia, auto-percibida y reconocida socialmente, a la comunidad en la que viven.

¿Qué podemos hacer?

- Evaluación de la accesibilidad de los entornos, con una mirada especial a la accesibilidad cognitiva, adaptación de los mismos para asegurar la participación de las personas con necesidades de apoyo en la comunicación.
- Inversión en la mejora de la accesibilidad cognitiva de los entornos comunitarios clave como por ejemplo el transporte, los comercios locales, los itinerarios urbanos, los servicios locales públicos, etc.
- Acciones de sensibilización social hacia la sociedad en general para facilitar la comprensión de la necesidad de transformar los modelos de cuidados de larga duración y el desarrollo de sistemas de apoyo en los contextos comunitarios.
- Visibilización pública y transparente de los resultados e impacto de los servicios de apoyo comunitarios en la vida de las personas y en la mejora de los barrios, pueblos y ciudades.
- Desarrollo de figuras de apoyo y desarrollo comunitario como, por ejemplo, los conectores comunitarios, que garanticen la verdadera participación de la persona en su comunidad, tal y como la persona desee, así como la promoción de contextos de convivencia inclusivos.
- Aliarse con otros agentes sociales y vecinales desde un papel de contribución en las iniciativas que ya están funcionando y promoviendo contextos mejores, saludables y sostenibles para todas las personas.
- Activación de proyectos de desarrollo comunitario donde las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo puedan participar como vecinos y vecinas contribuyendo a mejorar su barrio, pueblo o ciudad.
- Generar oportunidades para la creación y mantenimiento de redes de relaciones personales basadas en la reciprocidad. Dar y recibir para poder generar confianza, respeto mutuo y construir puentes entre las personas.

Clave 7: Gama de servicios de apoyo en la comunidad

El proceso de desinstitucionalización conlleva cambiar los escenarios de vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, fundamentalmente en lo que tienen que ver con su capacidad para tomar decisiones y dirigir su propia vida para vivirla en la comunidad. Como queda recogido en los capítulos anteriores de este documento, lo cierto es que no se trata únicamente de un cambio en el espacio físico en el que la vida tiene lugar, sino en general, de un cambio en la concepción del apoyo que las personas reciben, y del proceso de definirlos y ponerlos en práctica.

Por ello, necesitamos estructuras de apoyo nuevas, centradas en promover oportunidades de vida independiente a la persona y su familia. Prestándoles apoyo para mantenerles conectados y participando en sus entornos comunitarios y cotidianos. Servicios de apoyo que trabajen con y en los contextos comunitarios generando y contribuyendo a contextos de vida preventivos y garantes de condiciones de vida dignas.

Como recogíamos en el apartado “Vehículo” de este documento, hablamos del diseño de servicios de apoyo en la comunidad que garanticen la libertad, el control y las elecciones de la persona, así como el desarrollo comunitario.

¿Qué implica?

1. Invertir en el desarrollo de una gama de servicios de apoyo comunitarios. Diseñar y desarrollar modelos de servicios comunitarios y locales que apoyen a personas con distintas necesidades de apoyo y a sus familias.
2. Cambiar el modelo de financiación actual rígido y basado en el déficit, hacia un modelo flexible, dirigido por la persona y su familia, centrado en sus preferencias y necesidades de apoyo, que les permita tomar decisiones sobre su vida.
3. Transitar de modelos de servicios de cuidados totales hacia modelos de servicios de apoyo comunitarios que conectan a las personas y sus familias con los entornos y recursos de sus barrios, pueblos y ciudades, maximizando y contribuyendo a promover oportunidades de participación y contribución.

4. Desarrollar estrategias de prevención de la institucionalización reduciendo el número de personas usuarias de las instituciones y desarrollando itinerarios de tránsito comunitario en todas las etapas del ciclo vital. Poner especial atención a la tendencia a la institucionalización de las personas con grandes necesidades de apoyo, desde la infancia hasta la vejez.

¿Qué podemos hacer?

- Promover la búsqueda de soluciones y respuestas desde las fortalezas y recursos de las personas y sus redes de apoyo a través de la creatividad, la flexibilidad y la co-responsabilidad.
- Promover el desarrollo de los modelos de apoyos autodirigidos y los presupuestos personales para abrir el abanico de posibilidades de una vida elegida.
- Invertir en el desarrollo de la figura del asistente personal en todos los momentos del ciclo vital.
- Maximizar las oportunidades que ofrecen la tecnología de apoyo y la transformación digital en los apoyos a las personas y sus familias y en la contribución a comunidades más accesibles e inclusivas.
- Garantizar condiciones laborales y ratios de apoyo que permiten el buen desarrollo del proceso de desinstitucionalización y el funcionamiento de los servicios de apoyo comunitarios. Contando con apoyos profesionales suficientes para apoyar a cada persona y cada familia.
- Definir requisitos de contratación de personal y las necesidades de combinación de competencias y perfiles profesionales de los equipos, así como otros aspectos relacionados con la gestión de recursos humanos.
- Establecer compromisos de no construcción de nuevas instituciones y de admisión de nuevas personas en las mismas.
- Garantizar la inversión necesaria durante el tiempo de transición (desinstitucionalización) y convivencia del modelo institucional y del modelo de apoyos comunitarios.

Clave 8: Sistemas de seguimiento, monitorización y evaluación del plan de desinstitucionalización

Cuando iniciamos los procesos de transición desde las instituciones a los servicios de apoyo en la comunidad es importante poner el foco en que las prácticas de las instituciones no se repliquen en los entornos comunitarios. Por ello, debemos generar mecanismos que nos permitan monitorizar el desarrollo de los servicios y la calidad de los mismos, haciéndonos saber en todo momento del proceso si los apoyos se ajustan a los planes de vida definidos por las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y mejoran su calidad de vida.

Es necesario definir estándares para poner el foco en lo que queremos conseguir. Habrá que tener en cuenta que, cuando hablamos de procesos de desinstitucionalización, el paradigma cambia a un modelo de apoyos personalizados en comunidad. Los estándares que se suelen utilizar en las instituciones responden más a aspectos estructurales que con frecuencia están basados en perpetuar las prácticas de la institución. Se precisa de estándares vinculados estrechamente al cumplimiento de los derechos y a la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Por ello, es de vital importancia que en la monitorización y evaluación de los mismos se cuente con las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, activando los mecanismos necesarios para que su participación en el proceso sea tenida en cuenta.

¿Qué implica?

1. Monitorizar el proceso estableciendo unos estándares de calidad que supervisen y monitoricen el buen desarrollo de los procesos de desinstitucionalización y el desarrollo de servicios comunitarios a diferentes niveles de seguimiento: nacional, autonómico y local. De manera que pueda hacerse seguimiento operativo de las políticas, los planes y las prácticas concretas en el proceso de transición.
2. Implementar sistemas de mejora, regulación e inspección centrados en la calidad de vida de las personas y el cumplimiento de los derechos.

3. Involucrar a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y sus familias en los procesos de definición de estándares, de seguimiento de las acciones a desarrollar y de la evaluación de los servicios.

¿Qué podemos hacer?

- Crear equipos multidisciplinares que definan los estándares de calidad para el seguimiento del proceso.
- Planificar la metodología, herramientas y recogida de datos necesarios para monitorizar el proceso y medir el impacto del mismo en la comunidad y la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y de sus familias.
- Activar canales de denuncia ante situaciones de vulneración de derechos en los entornos institucionalizados y comunitarios.
- Implementar los sistemas de monitorización a través de estructuras de coordinación.
- Desarrollo de un sistema de quejas y sugerencias accesible.
- Garantizar la transparencia del proceso y la visibilidad de los resultados del mismo a través de sistemas de comunicación y transferencia abiertos.
- Maximizar la tecnología al servicio de los buenos apoyos y los procesos de digitalización para el tratamiento de la información



A MODO DE EPÍLOGO

El viaje ha comenzado...

Por **Enrique Galván Lamet**

Director de Plena inclusión

Apoyos 2030 se concibe en el marco de un nuevo periodo estratégico para Plena inclusión, pero también coincide con el momento más dramático vivido por la sociedad en este siglo: la COVID 19. Este contexto histórico tan especial ha ayudado a cristalizar una propuesta ambiciosa de transformación desde un enfoque eminentemente práctico, pero no exento de rigor.

Una contribución amasada por una diversidad de miradas, saberes, dolores e ilusiones que proceden de personas con discapacidades del desarrollo, familiares, profesionales de la acción social, responsables públicos y expertos y expertas del mundo universitario.

Estas personas nos hablan desde diferentes lugares del mundo, usando distintos idiomas y canales de conocimiento y expresión. Han sido muchos encuentros, muchas conversaciones, nuevas amistades y alianzas, y una escucha profunda para generar una comprensión común de lo necesario, eso es Apoyos 2030. Una propuesta que busca garantizar la dignidad y los derechos de todas y todos referenciados a las condiciones de vida del conjunto de la población de una comunidad. Todos coinciden en una visión y en un mismo compromiso. En palabras de Cormac Russell : Si no es ahora ¿Cuándo? Si no eres tú ¿Quién?

Hemos aprendido que las personas formamos una realidad social indivisible y su fragmentación nos daña. La comunidad es nuestro espacio de nacer, ser con los demás y morir. Construirlo juntos y juntas es la única manera de que pueda ser sostenible y plenamente humano.

El modelo institucional fue un logro social del pasado, ante el abandono y la desatención, pero es una realidad que está superada. La evidencia científica nos dice que sus efectos son dañinos para las personas y las sociedades. La Pandemia ha ratificado trágicamente un sistema del que ya se conocían sus debilidades.

Los efectos nocivos de la institucionalización se han incorporado a la agenda y el debate. Demos la bienvenida a la posibilidad de avanzar en un proceso que sabemos que no es fácil y que precisará al menos de una década para ser implementado. Esperemos que este impulso en el marco europeo y español, realizado en un momento muy especial de Pandemia, sea sostenido y alentado para que genere el impacto deseado.

Maribel Cáceres, directiva de Plena inclusión y mujer con discapacidad intelectual, compareció en el mes de abril de 2021 en el Senado, y alzaba su voz y la de muchas personas con discapacidades del desarrollo:

“Es duro decir yo tengo discapacidad intelectual. Sabes que la gente te va a mirar raro. No te van a tomar en serio. Piensan que nuestros problemas son menos importantes... Tenemos derecho a que nuestro sufrimiento valga igual que el de los demás. La injusticia sobre nosotras debe cuestionar al menos igual que la de otras personas. Desgraciadamente hoy no es así... Nuestro futuro no pueden ser las instituciones. Queremos vivir en comunidad. Tener nuestra casa y vivir donde viven las personas.”

Las palabras de Maribel se enmarcan en una realidad compleja y conectada a los grandes retos a los que dar respuesta como sociedad a través de nuestra contribución a los 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible. Sostenibilidad medioambiental, lucha contra la pobreza, digitalización, cambio de sistemas productivos, demografía, educación, alianzas. Somos conscientes de que es una tarea ingente que necesita de nuestro compromiso, conocimiento, recursos y cooperación.

En los procesos de participación del Marco Estratégico de Plena inclusión se manifiesta de forma mayoritaria la necesidad de transitar a modelos de apoyo basados en la comunidad, pero se condiciona a que su realización se implemente de forma segura y con los apoyos precisos. Una ambición cargada de prudencia y realismo. Apoyos 2030 da claves en ese sentido.

Los cambios a los que nos enfrentamos suponen abrir profundos debates en diferentes niveles que van desde las políticas y legislaciones de servicios sociales, sistemas de financiación, evaluación de impacto, modelos de intervención, nuevos

papeles de las organizaciones y roles profesionales, co- gobernanza y papel protagonista de las personas en la determinación de sus elecciones y estilo de vida. Debemos prepararnos para asistir a cambios en los equilibrios de poder, en los procesos de apoyo, y en la aparición de alianzas más diversas, menos sectoriales y más conectadas y comunitarias.

La buena noticia es que ya hemos comenzado el camino. Muchas personas con discapacidad intelectual y del desarrollo se están embarcando en decidir la aventura de su vida, sus familiares y muchas profesionales y organizaciones están colaborando en construir esos puentes hacia la comunidad. Varias administraciones públicas están decididas a apoyar los procesos de pilotaje hacia viviendas y servicios en la comunidad y la transformación de las organizaciones. Los resultados del proyecto Mi Casa y de otros pilotajes en marcha lo demuestran.

Para esas personas valientes que os adelantáis a hacer posible lo necesario, nuestro mayor reconocimiento. Sentimos que habéis creado un viento, para que sople en la dirección adecuada. Gracias.



BIBLIOGRAFÍA

Beadle-Brown, J. y Šiška, J. (2020). *Report on the Transition from Institutional Care to Community-Based Services in 27 EU Member States.* European Commission.

Beadle-Brown, J. y Mansell, J. (2011). *Desinstitucionalización y vida en comunidad.* Declaración del Grupo de Investigación sobre Política Y Práctica Comparativas de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID). *Zerbitzuan*, Nº 49, Pg 137 – 146.

Brown, F., Dalrymple, J. (2017). *A new way home. A personalized approach to leaving institutions.* Centre for Welfare Reform.

Cherry, E., Stancliffe, R.J, Emerson, E. y Tichá, R. (2021). Policy Implications, Eligibility, and Demographic Characteristics of People With Intellectual Disability Who Access Self-Directed Funding in the United States. *Intellect Dev Disabil* (2021) 59 (2): 123–140.

Comisión Europea. (2018). *El pilar europeo de derechos sociales en 20 principios.* *Web oficial de la Unión Europea.*

Comité Español de representantes de personas con discapacidad. (10 de abril de 2019). *Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de España del Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad.*

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2017) *Observación general núm. 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.*

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2014) *Observación general núm. 1 (2014) Artículo 12: igual reconocimiento ante la ley.*

Duffy, S. (1996) *Unlucking the imagination.* London. Choice Press.

Duffy, S [Plena inclusión]. (18 de marzo de 2020). Entrevista a Simon Duffy, coordinador internacional de la Citizen Network (Red de Ciudadanía). [Archivo de video]. [Youtube](#).

EPSA. (13 octubre 2015). [Conclusiones congreso EPSA 2015](#) [Diapositivas de Powerpoint]. Issuu.

Eriksson, S. (2014). [Personal Budgeting in Municipal Disability Services](#). The Finnish Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Center of Research and Development.

European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care. (2012). [The Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care](#).

European Expert Group on the transition from institutional to community-based care. (2019). [Checklist to ensure EU-funded measures contribute to independent living by developing and ensuring access to family-based and community-based services](#).

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

European Union Agency for fundamental Rights. (2018). [From institutions to community living \(Part I: commitments and structures\)](#). Luxembourg, Publications Office.

European Union Agency for Fundamental Rights. (2017). [From institutions to community living: Part II: funding and budgeting](#). Luxembourg, Publications Office.

Fundamental Rights Agency. (2017). [Mapping Paper: Summary overview of types and characteristics of institutions and community-based services for persons with disabilities available across the EU: Spain \(2014-2015\)](#).

Gobierno de España. (2021). [España Puede, proyecto Plan de recuperación, transformación y resiliencia](#).

Goffman, E. (1961), *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates* (trad. española, Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. Amorrortu. Buenos Aires. 1970).

Health Service Executive. (2011). *Time to move to congregates settings: a strategy for community inclusion*.

IMSERSO. (s.f.). *Análisis explicativo de las estadísticas mensuales del sistema para la autonomía y atención a la dependencia*. Situación a 31 de mayo de 2020. Ministerio de Derechos sociales y Agenda 2030.

INE. (2009) Panorámica de la discapacidad en España. Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. 2008. *Boletín informativo del Instituto Nacional de Estadística*.

Mansell, J. L. (2007) Mansell J. *Services for people with learning disabilities and challenging behaviour or mental health needs*. Department of Health.

Ministerio de Sanidad y Política social. (2009) *III Plan de acción para personas con discapacidad (2009 – 2012)*.

Naciones Unidas. (s.f.). *Objetivos de desarrollo sostenible*.

Naciones Unidas. (29 de octubre de 2019). *Observaciones finales sobre el informe inicial de Grecia*. Recuperado el 25/04/2021.

Navas, P y Verdugo, M.A. (2017). *Todos somos todos: derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. INICO y Plena inclusión.

Navas, P., Verdugo, M.A., Arias y V., Esteban, L. [En prensa]. Proyecto Mi casa: transformando los modelos de vivienda para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo con grandes necesidades de apoyo.

Navas, P; Verdugo, M.A., Amor, A., Crespo y M., Martínez, S. (2020) *COVID-19 y discapacidades intelectuales y del desarrollo*. Plena Inclusión y INICO.

Novell, R., Rueda, P. (2021). *Conductas que nos preocupan en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo ¿Qué debes saber? ¿Qué debes hacer?* Plena inclusión.

Oficina Regional para Europa del Alto Comisionado para los Derechos Humanos. (2012). *Getting a life - living independently and being included in the community.*

Openlearn. (s.f.). *Foundations for self-directed support in Scotland.*

Organización Mundial de la Salud. (24 de Julio de 2020). *Prevención y manejo de la COVID-19 en los servicios de cuidados de larga duración.*

Organización Mundial de la Salud. (2000). *Hacia un consenso internacional sobre los programas de cuidado de larga duración para las personas mayores.* Programa sobre envejecimiento y salud.

Plena inclusión. (16 de Febrero de 2021). *Mi casa Plena Inclusión* [Archivo de Vídeo]. [Youtube.](#)

Plena inclusión. (4 de marzo de 2020). *Videocafé ¿Qué es la personalización? Te lo cuento con un café.*

Plena inclusión (2020) *Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia* (SAAD)

Plena Inclusión (11 noviembre 2016). *Posicionamiento Plena Inclusión sobre personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con grandes necesidades de apoyo.* <https://www.plenainclusion.org/informate/actualidad/noticias/2016/posicionamiento-de-plena-inclusion-sobre-personas-con>

Plena inclusión. (18 de mayo de 2020). *Qué es la desinstitutionalización.* [Archivo de Vídeo]. [Youtube.](#)

Plena Inclusión (2015). *Documento recogida valores de Plena inclusión.*

Plena Inclusión. (2014). *Modelo de Servicio centrado en la Persona* de Plena Inclusión.

Social Care Institute for Excellence. (22 de octubre de 2013). *Have we got co-production news for you: episode one.* [Archivo en video]. [Youtube](#).

The Scottish Government. (2010). Self-Directed Support: *A National Strategy for Scotland: Consultation.* Edinburgh.

Tamarit, J. [Plena inclusión]. (15 de julio de 2020). La desinstitucionalización: el camino a seguir. [Archivo de vídeo]. [Youtube](#).

Transforming Care and Commissioning Steering group. (2014). *Wintervourne view.- Transforming for change.*

The Scottish Government. (2013). *Social Care* (Self-directed Support) (Scotland) Act 2013.

The Scottish Government. (2014). *Care Act 2014*

Vargas, M.L. (2005) *Inserción residencial y enfermedad mental: un reto sociosanitario.* Servicio de Psiquiatría. Complejo Asistencial de Zamora.

Verdugo, M.A. (1992). El cambio en el paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. Siglo cero, Nº 153, pgs 5- 24.

Verdugo, M.A. [En prensa]. *Terminología y clasificación sobre discapacidades intelectuales y del desarrollo.* Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca.



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

