

Revisión internacional sobre la transición a los servicios de base comunitaria y la desinstitucionalización

4 abril 2023

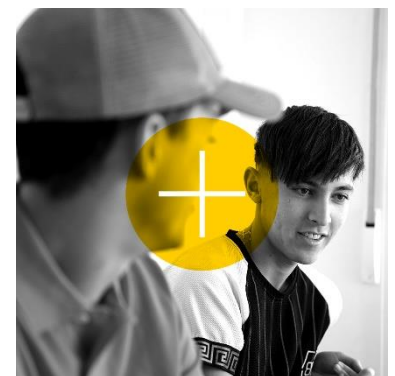
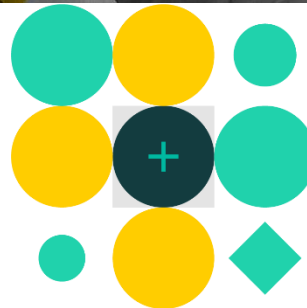


Imagen extraída del Concurso de Fotografía Digital del INICO 'Las personas con discapacidad en la vida cotidiana'. Premio Fundación Aliados por la Integración.
Autor: Domingo Delgado García. Título: Ternura.

Foto: Inclusion - Mapbox.com



Estrategia estatal
de desinstitucionalización

Para una buena vida en la comunidad

Índice

1. PRESENTACIÓN	4
1.1. Objetivos y metodología	4
1.2. Estructura del informe	5
2. CONTEXTO	5
3. MARCO CONCEPTUAL INTERNACIONAL	8
3.1. Definiciones	8
3.2. Valores y principios de la atención	11
4. DESARROLLO DE LA DESINSTITUCIONALIZACIÓN EN LOS PAÍSES DE NUESTRO ENTORNO	12
4.1. Los inicios de la desinstitucionalización	12
4.2. Avances en materia de desinstitucionalización	14
4.3. Ausencias en los procesos de desinstitucionalización	18
5. PRINCIPALES APRENDIZAJES: ELEMENTOS FACILITADORES Y BARRERAS	18
5.1. Elementos facilitadores	19
5.2. Principales barreras para la desinstitucionalización	29
6. RECOMENDACIONES	31
7. BIBLIOGRAFÍA	33



Resumen ejecutivo

Desde su desarrollo inicial a mediados del pasado siglo XX, los procesos de desinstitucionalización han ido ampliando su alcance, tanto con relación al ámbito geográfico como al de actuación. El análisis de este desarrollo ha permitido identificar una serie de tendencias:

- La atención política y el debate público, derivados de los avances en el conocimiento científico y en la presión de diferentes organismos, son necesarios para impulsar los procesos de desinstitucionalización. Sin embargo, no es suficiente. Para que el proceso se realice de forma exitosa, requiere de compromiso político y de acciones concretas que lo blinden, como desarrollo normativo, planificación y financiación.
- En sus orígenes, el debate y el desarrollo de políticas de desinstitucionalización se centró en las personas con discapacidad (y, por extensión, las personas mayores en situación de dependencia) y en los niños, niñas y adolescentes en el sistema de protección. El desarrollo de estrategias para la desinstitucionalización de las personas en situación de sinhogarismo es más reciente.
- La mayoría de los países no cuentan con una estrategia global de desinstitucionalización, sino que el proceso se centra en políticas concretas destinadas a determinados grupos de población.
- A pesar de lo recomendado en el documento *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia*, no se ha identificado que el género y la interseccionalidad adquiera un peso o relevancia central en las experiencias analizadas. Más aún, un problema crítico suele ser la desinstitucionalización de las personas con grandes necesidades de apoyo¹.
- En países pioneros en el cierre de los grandes centros institucionales, como Dinamarca o Noruega, el proceso de desinstitucionalización de las personas con discapacidad no se ha completado del todo, al observarse que muchas de las personas con discapacidad residen en alojamientos alternativos en el que conviven un número considerable de personas.
- Las experiencias, más recientes, de desinstitucionalización de las personas en situación de sinhogarismo basadas en el modelo *Housing First* (Finlandia y Dinamarca) constituyen innovaciones exitosas.
- En el Reino Unido, la atención comunitaria se caracteriza por una serie de programas o servicios orientados a la capacidad de elección y control de las personas destinatarias, como, por ejemplo, los planes de apoyos personalizados e individualizados, como el *Self-directed Support* o los pagos directos (*personal budgets*).

¹ Tomando como referencia la conceptualización realizada por el INICO en el documento *Todos Somos Todos*, las grandes necesidades de apoyo se definen por: (a) presencia de limitaciones muy significativas en el funcionamiento intelectual que limitan notablemente la comprensión y en conducta adaptativa, así como (b) presencia de otro tipo de discapacidades o limitaciones como pudieran ser sensoriales, físicas, problemas de conducta y otras condiciones médicas de salud y (c) dependencia elevada de las personas de su entorno para funcionar en su vida diaria. Aunque acotada a la discapacidad intelectual, esta conceptualización puede ser aplicable a los diferentes grupos de población necesitados de apoyos.



- Se observa una tendencia hacia la separación de la provisión de apoyos de la vivienda. Este planteamiento, muy extendido en los servicios de atención a la dependencia y en los programas de atención al sinhogarismo, implica que la provisión de apoyos no viene determinada por el tipo de centro o edificio, sino por las necesidades de las personas para vivir donde y como quieran.
- La revisión ha permitido identificar una serie de elementos facilitadores y barreras del proceso de desinstitucionalización. En su mayoría, un mismo elemento puede formar parte de ambas categorías, constituyendo un elemento facilitador y, la falta de éste, una barrera, como, por ejemplo, la (falta) de coordinación entre agentes de diferentes niveles y ámbitos o la (falta) de participación de las personas con necesidades de apoyo en el desarrollo de los servicios.

1. Presentación

1.1. Objetivos y metodología

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad señaló, en 2019, que España no dispone de una estrategia para la desinstitucionalización², y solicitó la puesta en marcha de planes de acción para impulsar la vida independiente en su comunidad de todas las personas con discapacidad. Esto mismo podría señalarse para otros grupos de población, como las personas mayores, los niños y niñas en el sistema de protección o las personas sin hogar. La orientación de los servicios hacia los apoyos a la vida en la comunidad implica la necesidad de impulsar un profundo cambio de los modelos, diseños, sistemas de planificación y gestión de los servicios y recursos desarrollados para apoyar a estas personas.

En este contexto, en el ámbito estatal se está trabajando en el desarrollo de una **Estrategia Estatal de Desinstitucionalización para una buena vida en comunidad (2024-2030)**³ para promover un proceso de transformación del modelo de cuidados de larga duración y el desarrollo de servicios y apoyos comunitarios, centrados en cada persona, que sustituyan al modelo asistencial e institucional.

- En el proceso de diagnóstico de situación se ha realizado un análisis bibliográfico de sobre la desinstitucionalización en los modelos de cuidados con el fin de ofrecer una visión panorámica sobre los principales aprendizajes extraídos de las experiencias internacionales en materia de transición de un modelo de asistencia institucional a uno de base comunitaria⁴.

² Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de España del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 9 de abril de 2019, <http://www.convenciondiscapacidad.es/2019/04/10/observaciones-finales-sobre-los-informes-periodicos-segundo-y-tercero-combinados-de-espana-del-comite-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-9-de-abril-de-2019/> [Fecha de consulta: 09 de febrero, 2023]

³ Estrategia estatal de desinstitucionalización. Para una buena vida en la comunidad: <https://estrategiadesinstitucionalizacion.gob.es/> [Fecha de consulta: 09 de febrero, 2023]

⁴ El desarrollo de este análisis se ha hecho con el apoyo del SIIS Servicio de Investigación e Información Social <https://www.sis.net/es/>



Para esta revisión se ha hecho un trabajo de selección, análisis y síntesis de la literatura más relevante publicada en los países de nuestro entorno en relación con los modelos de apoyos y cuidados. Esta revisión bibliográfica se ha realizado en las siguientes fuentes:

- Base de datos documental especializada en el ámbito de lo social del SIIS, accesible en <https://www.siiis.net/es/documentacion/catalogo/>.
- Portales web de entidades y organismos considerados referentes en el tema, como *The European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care*, *Plena Inclusión* o el *Independent Living Institute*, entre otros.
- Otras bases de datos de literatura científica como, por ejemplo, la *Web of Science*.

En cuanto a los criterios de selección de los documentos, cabe indicar que:

- Con relación al ámbito temático, se ha incluido la literatura que aborda la institucionalización/desinstitucionalización de los modelos de atención, tanto de forma general, como orientada hacia un grupo de población determinado (personas mayores, personas con discapacidad, infancia en situación de riesgo o vulnerabilidad, personas en situación de dependencia, personas en situación de vulnerabilidad o con problemas de salud mental).
- En cuanto al límite temporal, se ha tenido en cuenta, fundamentalmente, la documentación publicada en el presente siglo XXI, dando prioridad a la documentación más reciente.
- Con relación al ámbito geográfico se ha otorgado especial consideración a la bibliografía procedente fundamentalmente del entorno europeo, con alguna referencia al ámbito norteamericano y australiano.
- En cuanto a la tipología de los documentos analizados, se han incluido documentos de diferente naturaleza: informes, estudios, evaluaciones, artículos de revista, etc.

1.2. Estructura del informe

El informe arranca con una breve contextualización de la desinstitucionalización. A continuación, se señalan algunos conceptos y valores relacionados con la transición de un modelo institucional a uno de base comunitaria. El siguiente apartado ofrece un estado de la cuestión de los procesos de desinstitucionalización tanto en Estados Unidos como en Europa. El grueso del informe lo constituye el análisis de los elementos clave para transitar hacia la desinstitucionalización y la buena vida en la comunidad, aquellos que pueden resultar facilitadores o barreras de la transición a la atención comunitaria. Para finalizar, se recogen una serie de recomendaciones generales.

2. Contexto

La preferencia por la atención comunitaria frente a la institucional cuenta con un enorme consenso legal, científico y profesional. Sin embargo, la prevalencia de las personas que viven en instituciones es alta, a pesar de que se desconoce el número exacto debido a que hay países de los que no se disponen datos (European Social Network, 2011). De acuerdo con el diagnóstico elaborado en el diseño de esta Estrategia, se calcula que **al menos 391.543 personas reciben apoyo en recursos de atención residencial en España (2023)**. Entre las personas que pasan largos años de su vida en instituciones se hallan las que tienen alguna discapacidad física, intelectual o del desarrollo, las personas mayores en situación de dependencia, las que sufren problemas de salud mental, las que se encuentran en situación de exclusión y la infancia en situación de vulnerabilidad. En el ámbito europeo, se estima que al



menos **1,4 millones de personas permanecen en centros residenciales en los 27 Estados miembros de la UE** (Šiška, J. y Beadle-Brown, J., 2020)

La evidencia sugiere que los modelos de atención comunitaria alcanzan mejores resultados que las instituciones para las personas a las que atienden (Mansell, J., Beadle-Brown, J., 2011). Vivir en instituciones tiene en general efectos negativos sobre la vida de las personas, como el aislamiento, la dificultad de mantener de relaciones sociales, la pérdida de control sobre sus elecciones de vida y sobre el ejercicio pleno de sus derechos. La mayoría de las personas que participaron en los grupos de consulta llevados a cabo han coincidido en que es difícil tener un proyecto de vida viviendo en una institución.

En el caso de personas menores de edad, diferentes trabajos señalan que la institucionalización temprana suele ser perjudicial para todos los ámbitos de su desarrollo (Emerson, E., Hatton, 1996; Van I., Jzendoorn, M.H., et al., 2020). En lo que respecta al desarrollo cognitivo, los/as menores de edad institucionalizados/as suelen tener un coeficiente intelectual más bajo. Cuando un/a niño o niña es acogido/a por una familia antes de los 18 meses de edad hay grandes posibilidades de que su desarrollo mejore, mientras que después de los 54 meses las posibilidades de mejora marcan un descenso significativo (Browne, K., 2009). En general, diferentes investigaciones muestran que la institucionalización conlleva una peor calidad de vida para todas las personas residentes –menores o adultas– y está claramente asociada con el aislamiento de la familia y de la comunidad (EASPD, 2021).

Diferentes trabajos evidencian mejores resultados en términos de calidad de vida en las personas adultas –mayores, con discapacidad intelectual, con problemas de salud mental– que han transitado de los servicios residenciales a los basados en la comunidad (Knapp et al., 2021; McCarron M. et al., 2019). En el caso de las personas mayores, la institucionalización se asocia, además, a la aparición o agravamiento de una serie de experiencias negativas, como sentimiento de soledad, tristeza, ansiedad, preocupación por la enfermedad o inseguridad (Gardiner, C. et al., 2020; de Medeiros, et al., 2020). En este sentido, las investigaciones que comparan los servicios de base comunitaria con la vida en congregación para personas con discapacidades psicosociales han mostrado sistemáticamente mejores resultados en términos de calidad de vida autodeclarada, estabilidad de la vivienda, síntomas clínicos, compromiso con los servicios y rehabilitación profesional.

Por otro lado, la pandemia de COVID-19 ha puesto de relieve la difícil situación de un gran número de personas que viven en centros residenciales (Knapp, M., et al., 2021). Las personas mayores que viven en residencias en todo el mundo han experimentado un alto riesgo de infección y mortalidad, con un número de muertes relacionadas con el Covid-19 entre las personas residentes que, en algunos países, asciende a una de cada 20 personas⁵.

A pesar de todo lo anterior, la atención residencial sigue siendo el modelo de apoyos más extendido a nivel mundial, salvo algunas excepciones como son Suecia, Noruega, Gran Bretaña, Irlanda, Estados Unidos, Canadá o Australia. Estos países optaron, hace unas décadas, por un modelo de atención no institucionalizado, apostando por el desarrollo de servicios comunitarios.

En los últimos años, la Unión Europea ha impulsado la transición del modelo institucional al comunitario en los países miembros, especialmente en algunos países, mediante la provisión de fondos como el Fondo Social Europeo (FSE+), el Fondo de Desarrollo Regional (FEDER) o el reciente instrumento de recuperación temporal conocido como *Next Generation EU*. En la versión más reciente del reglamento por el que se establecen las normas de utilización de los

⁵ Comas-Herrera, A., et al., *Mortality associated with COVID-19 in care homes: international evidence*. International LongTerm Care Policy Network, 2021, 29 p.



fondos de la UE –conocido comúnmente como *Reglamento sobre disposiciones comunes*⁶–, se establece que los fondos deben "aplicarse de manera que se promueva la transición de los acogimientos institucionales a los acogimientos familiares y comunitarios". También se subraya que "los fondos no deben apoyar acciones que contribuyan a cualquier forma de segregación o exclusión y, cuando financien infraestructuras, deben garantizar la accesibilidad de las personas con discapacidades." Por otro lado, cabe señalar el marco de derechos en el que se ha avanzado a nivel europeo y que queda descrito en la revisión del marco normativo⁷:

- La *Carta Social Europea*⁸, en vigor desde 1965, proporciona a la ciudadanía europea derechos y libertades fundamentales en materia civil, política, social y económica.
- La *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea*⁹.
- Por su parte, el *Pilar europeo de Derechos Sociales*¹⁰ contiene una veintena de objetivos y derechos subjetivos que pretenden actualizar los estándares de protección social y las condiciones de trabajo para hacer frente al desempleo y la precarización, apoyando los estados del Bienestar nacionales y reequilibrando las dimensiones sociales y económicas de la Unión Europea. Para hacer realidad estos principios, en marzo de 2021, la Comisión presentó el Plan de Acción del Pilar Europeo de Derechos Sociales.
- Con relación a las personas mayores, la *Carta europea de los derechos y de las responsabilidades de las personas mayores que necesitan atención y asistencia de larga duración*¹¹ parte de la necesidad de reconocer y afirmar los derechos de las personas mayores más vulnerables.

En este contexto, la presente revisión se propone sintetizar los principales aprendizajes extraídos de los procesos de desinstitucionalización llevados a cabo en los países de nuestro entorno y, a partir de estas experiencias, establecer una serie de recomendaciones para transitar de un modelo de asistencia institucional hacia un nuevo modelo de atención basado en la atención comunitaria y personalizada basado en las preferencias de cada persona.

⁶ [Reglamento \(UE\) 2021/1060 del Parlamento Europeo y del Consejo de 24 de junio de 2021](#) por el que se establecen las disposiciones comunes relativas al Fondo Europeo de Desarrollo Regional, al Fondo Social Europeo Plus, al Fondo de Cohesión, al Fondo de Transición Justa y al Fondo Europeo Marítimo, de Pesca y de Acuicultura, así como las normas financieras para dichos Fondos y para el Fondo de Asilo, Migración e Integración, el Fondo de Seguridad Interior y el Instrumento de Apoyo Financiero a la Gestión de Fronteras y la Política de Visados.

⁷ Tal y como se ha indicado, el marco normativo internacional, europeo, estatal y autonómico relativo a la desinstitucionalización ha quedado descrito en otro documento complementario a la presente revisión.

⁸ Jefatura del Estado, *Instrumento de Ratificación de la Carta Social Europea (revisada), hecha en Estrasburgo el 3 de mayo de 1996*. BOE, 11/06/2021.

⁹ Comunidades europeas, *Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea (2000/c 364/01) / Charter of fundamental rights of the European Union*. Bruselas, Diario oficial de las comunidades europeas, 2000, 22 p. 35 p.

¹⁰ *Pilar europeo de Derechos Sociales*. Parlamento europeo, Consejo de la Unión Europea y Comisión Europea, 2017.

¹¹ *Carta europea de los derechos y de las responsabilidades de las personas mayores que necesitan atención y asistencia de larga duración / European charter of rights and responsibilities of older people in need of long term and assistance*. Accompanying guide. [s.l.], EUSTaCEA Project'A European Strategy to fight elder abuse, 2011, 15 p.



3. Marco conceptual internacional

3.1. Definiciones

Existe un amplio consenso a la hora de adoptar la definición proporcionada por el Grupo Europeo de Expertos ad hoc sobre la Transición de la Asistencia Institucional a la de Base Comunitaria (en adelante, Grupo Europeo de Expertos). Esta definición evita definir una institución por el número de personas que viven en las instalaciones y se centra, en cambio, en la experiencia de las personas residentes¹². Así pues, una institución es cualquier tipo de centro residencial en el que:

- Las personas residentes viven aisladas de la comunidad y se ven obligadas a vivir segregadas.
- Las personas residentes no tienen control sobre sus vidas y sus decisiones cotidianas.
- Los requisitos de la organización tienden a primar sobre las necesidades individualizadas de las personas residentes.

Por su parte, la OMS, con relación a la institucionalización de los y las niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual subraya que el problema radica tanto en la forma en que se prestan los servicios como en el tamaño del edificio (WHO, 2010):

El problema de la institucionalización no se limita a las grandes instituciones de larga estancia. A los niños con discapacidad intelectual que viven en entornos más pequeños, incluso con sus familias biológicas, en hogares de acogida o en otros centros residenciales de tipo familiar, también se les pueden negar oportunidades sociales, educativas y económicas. Mantenedos en casa, educados por separado y aislados o rechazados por sus comunidades, estos niños pueden estar tan aislados "en la comunidad" como en las instituciones a gran escala. Se ha propuesto ampliar la definición de institucionalización para referirse al fenómeno general en el que una persona con discapacidad pierde el control sobre su propia vida.

Siguiendo con la definición proporcionada por el Grupo Europeo de Expertos, lo que caracteriza a las instituciones no son sólo las condiciones físicas del edificio, sino su **cultura institucional**, a saber:

- La despersonalización (eliminación de las posesiones personales, las señales y los símbolos de individualidad y humanidad).
- La rigidez en las rutinas (horarios fijos para levantarse, comer y realizar actividades independientemente de las preferencias o las necesidades individuales).
- Un trato en bloque (atendiendo a las personas como miembros de un grupo sin privacidad ni individualidad).
- Distancia social (poniendo de manifiesto las diferencias en el estatus del personal y las personas residentes).

Tal y como señala el Grupo Europeo de Expertos, las personas residentes en este tipo de instituciones desarrollan una conducta pasiva ('institucionalizada') al adaptarse a estas rutinas, al aburrimiento y a la falta de actividades significativas. Asimismo, los y las profesionales que

¹² El Grupo Europeo de Expertos se basa, en parte, en la definición que ofrece de las personas con discapacidad mental la organización canadiense *People First*: "Una institución es cualquier lugar en el que las personas que han sido calificadas como afectadas por una discapacidad intelectual son aisladas, segregadas o congregadas. Una institución es un lugar donde las personas no tienen, o no se les permite ejercer, control alguno sobre su vida y sus decisiones cotidianas. Una institución no viene definida sólo por su tamaño".



prestan este tipo de asistencia tienden a desarrollar modelos de intervención cada vez más “institucionalizados/as” con el paso del tiempo.

Por otro lado, Knapp et al. (2021) señalan que lamentablemente, la cultura institucional puede reproducirse con bastante facilidad en los servicios de base comunitaria, limitando la capacidad de elección y el control, comprometiendo la calidad del apoyo y empeorando la calidad de vida de las personas con necesidades de apoyo. En este sentido, el cambio de cultura en los servicios comunitarios de nuevo desarrollo es tan esencial como el cambio del entorno físico. En el desarrollo de servicios alternativos a los institucionalizados adquiere una relevancia crucial no sólo la creación de nuevos emplazamientos en la comunidad, sino evitar reproducir el mismo tipo de atención que se otorga en el entorno institucional (Mansell, J., Ericsson, K., 1996).

Por último, es indispensable reconocer que en realidad **toda forma de institucionalización supone una violación de la dignidad y los derechos de las personas con necesidades de cuidados y apoyos**, como recogen las Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia, aprobadas por el CRPD¹³, que señalan lo siguiente:

- “Los Estados parte deben reconocer la institucionalización como una forma de violencia contra las personas con discapacidad” (punto 6)”.
- “La institucionalización nunca debe considerarse una forma de protección de las personas con discapacidad, ni una “elección” (punto 8)”.
- “Los Estados parte deben reconocer que la institucionalización en todas sus formas supone una violación múltiple de los derechos consagrados en la Convención” (punto 115).

En lo que al proceso de **desinstitucionalización** se refiere, el Alto Comisionado para los Derechos Humanos lo describe como un **proceso que prevé un cambio en las modalidades de vida de las personas, desde los entornos institucionales, y otros entornos segregadores, a un sistema que permite la participación social y en el que los servicios se prestan en la comunidad, de acuerdo con las necesidades, voluntad y las preferencias individuales de las personas, contribuyendo a un desarrollo integral de las personas, especialmente en el caso de la infancia**¹⁴. UNICEF define, a su vez, la desinstitucionalización como todo el proceso de planificación de una transformación, hacia la reducción en tamaño o el cierre, de las instituciones residenciales a la vez que se establecen otra serie de servicios diversos de cuidados dirigidos a menores de edad, según una orientación a resultados y de acuerdo con sus derechos¹⁵.

Con relación a **los servicios de apoyo comunitarios o de apoyos basados en la comunidad**, las “Directrices Comunes Europeas para la transición de la Atención Institucional a la Atención Comunitaria” (2012) señalan que estos servicios son aquellos 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. Abarca los servicios generales, como la vivienda, la atención sanitaria, la educación, el empleo, la cultura y el ocio, que deben ser accesibles para todas las personas,

¹³ CRPD, Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia, ONU, 10/10/2022.

¹⁴ *Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community. Report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights*, 2014

¹⁵ *At home or in a home? Formal care and adoption of children in Eastern Europe and Central Asia*. UNICEF Regional Office for Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States (CEE/CIS), 2010, 80 p.



independientemente de la naturaleza del nivel de apoyo requerido. También se refiere a los servicios especializados, como la asistencia personal y otro tipo de apoyos.

Estos **servicios de apoyo basados en la comunidad** pueden ser de diferentes tipologías, con objetivos y contextos de apoyo diferentes, pero todos deben compartir los siguientes principios:

- Participación plena en la comunidad.
- Elección y control de la persona.
- Apoyo centrado en la persona.
- Continuidad en la prestación del apoyo.
- Separación de la vivienda y la prestación de apoyos a la persona.
- Modelos de viviendas comunitarias.

Por otro lado, el enfoque comunitario de la atención va unido a una serie de movimientos, tendencias o paradigmas que –si bien tienen objetivos y características diferentes- se pueden englobar bajo el paraguas conceptual general de la **personalización**. La personalización implica reconocer a las personas como individuos con fortalezas y preferencias, y ponerlas en el centro de la atención que reciben: las personas primero. Siguiendo a S. Carr (2011), la personalización implica:

- Adaptar el apoyo prestado a la situación singular de cada persona (necesidades, capacidades, preferencias), sea cual sea el entorno en el que se prestan los cuidados.
- Garantizar que las personas tengan acceso a la información, el asesoramiento y la defensa de sus intereses, incluyendo el apoyo y la mentoría entre personas en la misma situación, para tomar decisiones informadas sobre su atención y apoyo, o la gestión de sus prestaciones.
- Encontrar nuevas formas de colaboración (a veces conocidas como “coproducción”) que ayuden a las personas a participar activamente en el diseño, la prestación y la evaluación de los servicios.
- Desarrollar asociaciones locales para coproducir un amplio catálogo de servicios para que las personas puedan elegir y cuenten con las oportunidades de inclusión social y desarrollo comunitario necesarias.
- Desarrollar el liderazgo y la gestión adecuados, entornos de aprendizaje favorables y sistemas organizativos que permitan al personal trabajar de forma emocionalmente inteligente y creativa, centrada en la persona.
- Integrar la intervención temprana, la rehabilitación y la prevención para que las personas reciban los apoyos que precisan desde el principio y de la forma más adecuada para ellas.
- Reconocer y apoyar a las personas cuidadoras en su papel, permitiéndoles desarrollar una vida plena más allá de sus responsabilidades como cuidadores.
- Garantizar que toda la ciudadanía tenga acceso a los servicios y recursos comunitarios ordinarios, en el marco de una atención integral.
- Asegurar que las personas tengan el control de la adecuada utilización de sus datos personales, mediante sistemas que permiten a las personas un control seguro y una autogestión al decidir qué datos se ponen a disposición de qué agente activo del cuidado y de los apoyos.

Asimismo, los modelos orientados a la personalización se basan también en el enfoque de la **coproducción**, especialmente vinculado al empoderamiento y activación de las personas destinatarias de los apoyos en la definición y provisión de sus cuidados. La coproducción puede definirse como una relación en la que los/as profesionales y los ciudadanos comparten



el poder de planificar y prestar ayuda juntos, reconociendo que ambos tienen contribuciones vitales que hacer para mejorar la calidad de vida de las personas y las comunidades¹⁶.

3.2. Valores y principios de la atención

El reconocimiento de que la desinstitucionalización debe ser algo más que un cambio del entorno físico coincide con el desarrollo de un nuevo paradigma relativo a la prestación de servicios de apoyo que deriva, históricamente, de una reivindicación del ámbito de la discapacidad¹⁷. En los últimos años también los ámbitos del sinhogarismo, de personas mayores y de infancia han avanzado en marcos similares.

Este nuevo conjunto de supuestos reconoce que las personas destinatarias de estos apoyos (personas mayores dependientes, personas con discapacidad, menores en situación de vulnerabilidad, etc.) tienen derecho a tomar decisiones sobre su propia vida, requiere respetar su derecho a hacerlo y se centra en el apoyo personalizado y en la capacitación (Mansell, J., Ericsson, K., 1996). En este sentido, Bradley y Knoll¹⁸ apuntan cuatro elementos centrales de este paradigma que determinan la provisión y el enfoque de los servicios:

- La relevancia de la **comunidad y los apoyos de proximidad**. Este paradigma se apoya en el convencimiento de que las personas necesitadas de apoyos deben vivir en la comunidad, con y como las demás personas. El rol de los agentes proveedores de servicios es identificar y eliminar las barreras para su plena **participación** en la comunidad, así como apoyar a la propia comunidad para que sea verdaderamente inclusiva.
- El énfasis en las **relaciones y los vínculos**. Las personas con necesidades de apoyo tienen las mismas necesidades de mantener contactos y relaciones sociales que el resto de las personas, de estar socialmente **incluidas**. Una labor fundamental de las entidades proveedoras de servicios es la de garantizar que las personas destinatarias se relacionan con las personas de su entorno.
- La **personalización, los apoyos centrados en las personas**. Este enfoque implica que los apoyos y la atención debe diseñarse, planificarse y evaluarse para responder a la situación única de cada persona, teniendo en cuenta su voluntad, preferencias y su entorno.
- Y, por último, la **elección y control**. Reconoce el derecho de las personas a elegir dónde y con quién quieren vivir, cómo quieren pasar su tiempo y cómo desean que se materialice el apoyo. Para que una persona pueda elegir y controlar su estilo de vida y, en su caso, los servicios que se le prestan son necesarios cuatro elementos (Knapp, M., et al., 2021):
 - Diversidad de la oferta de servicios y prestaciones.
 - Información accesible y comprensible sobre la oferta disponible.
 - Empoderamiento de las personas con necesidades de apoyo y de su entorno para la toma de decisiones informadas.
 - Dar a las personas el control sobre las decisiones que afectan a sus vidas, con los apoyos que requieran.

¹⁶ *Guía para la personalización de los Servicios Sociales en Gipuzkoa. Elementos y recomendaciones para transitar hacia servicios más personalizados*. Donostia-San Sebastián, Diputación Foral de Gipuzkoa, 2021, 130 p.

¹⁷ El artículo 19 de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* de la ONU reconoce el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, con la libertad de elegir y controlar su vida.

¹⁸ Bradley, V.J., Knoll, J.A., *Shifting paradigms in services for people with developmental disabilities*, 1995.



Todo proceso de desinstitucionalización tiene que vertebrarse en torno a estos principios, basados en los derechos fundamentales (EASPD, 2021).

En esta misma línea, el organismo canadiense *People First* (2010), señala que la **desinstitucionalización debe guiarse por los siguientes principios y valores:**

- Derecho a elegir dónde y con quién.
- Servicios/programas dirigidos y controlados por la persona y que respeten su derecho a elegir y a asumir riesgos.
- Derecho a una vivienda individualizada y a controlar y gestionar su financiación.
- Apoyos necesarios para participar plenamente en la comunidad.
- Apoyo, en caso necesario, de personas del entorno (familiares, amistades, etc.) en la toma de decisiones (toma de decisiones con apoyo).
- Servicios que satisfagan todas sus necesidades y sean de alta calidad y accesibles.

4. Desarrollo de la desinstitucionalización en los países de nuestro entorno

4.1. Los inicios de la desinstitucionalización

El movimiento de desinstitucionalización tiene su origen en la Segunda Guerra Mundial, en el ámbito de la discapacidad intelectual y en el de personas menores, fundamentalmente¹⁹. El debate –social, científico, ético, etc. – originado tras la liberación de los campos de concentración y exterminio nazis, así como el debate propiciado en torno a la integración social de las personas refugiadas y desplazadas, condujo a una evaluación crítica de la atención institucional (Mansell, J., Ericsson, K., 1996). Se promovieron alternativas a la atención institucional para un número cada vez mayor de personas con discapacidad, así como para la población menor, y, cuando el clima político y las condiciones sociales de la década de 1960 favorecieron un cambio en la práctica, fue posible iniciar el abandono gradual de la asistencia institucional.

Segal, S. y Jacobs, L. (2013) señalan que, en el caso concreto de Estados Unidos, la combinación de seis tendencias propició el desarrollo político de la desinstitucionalización en la década de 1960:

- Los efectos negativos de la institucionalización documentados por periodistas e investigadores sociales;
- las mejoras en las instituciones (mayor dotación de personal, programación y modernización de las instalaciones) que condujeron al aumento de los costos de algunos tipos de atención institucional frente a los servicios alternativos;
- los avances en las ciencias sociales, psicológicas y médicas hacia enfoques en los que el confinamiento y aislamiento quedaban obsoletos;

¹⁹ Cabe señalar que esta trayectoria incide en que, en la actualidad, tanto las acciones como la literatura en torno a la desinstitucionalización de las personas con discapacidad tengan un mayor desarrollo que las relativas a otros grupos poblacionales.



- el desarrollo del movimiento de derechos civiles, que hizo hincapié en la necesidad de proporcionar protección de manera menos restrictiva a las personas necesitadas de apoyos;
- el desarrollo de un amplio sistema de ayudas públicas que permitió sustituir la función de mantenimiento de las instituciones (alojamiento y comida en especie) por un sistema de subvenciones en efectivo a las personas destinatarias; y
- el desarrollo de nuevas alternativas a los servicios institucionales, relativamente menos costosas.

Con relación a la institucionalización de la población menor, la Conferencia de la Casa Blanca sobre el Cuidado de Niños Dependientes celebrada en Washington en 1909 durante la presidencia de Theodore Roosevelt estableció una serie de recomendaciones orientadas a anteponer la atención basada en las familias a la institucional (Van I., Jzendoorn, M.H., et al., 2020). A partir de ahí, el acogimiento institucional de los niños, niñas y adolescentes en Estados Unidos fue descendiendo hasta prácticamente desaparecer a finales de la década de 1970 con la publicación de la Ley de Asistencia para Adopciones y Bienestar Infantil²⁰ que estipulaba que los/as menores tienen que ser acogidos en entornos familiares.

En el ámbito de la discapacidad intelectual, la publicación del libro *Changing patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*²¹, en 1969, supuso un punto de inflexión en la reflexión sobre los servicios, resumiendo el paso de las formas tradicionales de atención institucional de los años 50 y 60 del pasado siglo XX, a nuevos modelos basados en la comunidad, y elaborando nuevos objetivos e ideales para el cambio hacia los servicios comunitarios y personalizados.

Los diez años siguientes fueron un periodo de desarrollo de los servicios comunitarios, en el que se formularon y probaron ideas y modelos. Aunque, en un principio, estos nuevos servicios comunitarios estaban destinados, fundamentalmente, a personas con discapacidad intelectual con menos necesidades de apoyo, llegaron a adquirir tal nivel de desarrollo que se ampliaron a las personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo más extensas o generalizadas.

Durante la década de 1970 se trabajó, en paralelo, en dos direcciones: por un lado, en remodelar y reformular los grandes centros institucionales, y, por el otro, en el cierre definitivo de estos centros para reubicar a las personas con discapacidad intelectual en servicios comunitarios. En este sentido, a finales de la década de 1970, comenzó en países como Suecia, Estados Unidos y Gran Bretaña el proceso de cierre de instituciones²², en paralelo al desarrollo de los servicios comunitarios²³.

A continuación, se describen con mayor detalle las iniciativas desarrolladas en determinados países.

²⁰ *Adoption Assistance and Child Welfare Act of 1980*

²¹ Kugel, R. et al., *Changing patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*. University of Nebraska College of Medicine, 1969, 429 p.

²² Si bien, en un principio, el cuestionamiento de la atención institucional se centraba en las personas con discapacidad leve o moderada, en el caso de Suecia, esta reflexión se aplicó también en los centros destinados a niños, niñas y adolescentes.

²³ Muestra de ello es la publicación, en 1980, en el contexto británico, de la guía *An Ordinary Life. Comprehensive locally-based residential services for mentally handicapped people* por la entidad *King's Fund*, en la que se señalan los elementos clave de los servicios comunitarios para garantizar una "vida normal"



4.2. Avances en materia de desinstitucionalización

Partiendo de estos orígenes en los que países como Suecia, Noruega, Reino Unido o Estados Unidos transitaron de un modelo institucional a uno comunitario en la atención proporcionada, fundamentalmente, a las personas con discapacidad intelectual, los procesos de desinstitucionalización han ido ampliado su alcance, tanto con relación al ámbito geográfico como al de actuación.

Šiška, J. y Beadle-Brown, J. (2020), en su reciente revisión sobre las políticas de desinstitucionalización, señalan lo siguiente:

En lo que respecta a las políticas y los sistemas relacionados con las personas con discapacidad, los/as niños/as, las personas con problemas de salud mental y las personas mayores, ningún país cuenta con políticas específicas (legislación o documentos estratégicos) que abarquen a estos cuatro grupos, aunque Rumanía y Hungría son los que más se acercan. En la mayoría de los países, las políticas específicas sólo se aplican a uno o dos grupos (en la mayoría de los casos, personas con discapacidad y menores) o la referencia a la transformación de los servicios y la desinstitucionalización es más indirecta en las políticas generales.

En efecto, excepto el caso evidente del reciente proceso puesto en marcha en Grecia para el desarrollo de una estrategia nacional de desinstitucionalización, el resto de países han avanzado hacia la atención comunitaria en políticas a grupos de población concretos²⁴.

Grecia: una reciente estrategia integral

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de la ONU destaca la necesidad de que los países adopten estrategias integrales. En este sentido, en uno de sus últimos informes, recomendó a España que "(c) Diseñe, adopte y aplique una estrategia integral de desinstitucionalización e implemente salvaguardias que aseguren el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad en todas las regiones, mediante la reasignación de los recursos destinados a la institucionalización hacia los servicios basados en la comunidad y el aumento de 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."

El mismo Comité aconsejó a Grecia, en 2019, que "adoptara una estrategia nacional integral con medidas claras y sujetas a plazos para una desinstitucionalización efectiva a todos los niveles". Grecia comenzó ese mismo un proceso para la definición de su estrategia de desinstitucionalización, proyecto que tuvo lugar en el periodo comprendido entre 2019 y 2021, y para el que contó con el apoyo de la Asociación Europea de los Proveedores de Servicios para las Personas con Discapacidad (EASPD)²⁵.

La estrategia nacional de desinstitucionalización está orientada a todos los grupos de personas con necesidades de apoyo, estableciendo, para cada uno de ellos acciones concretas con el objetivo de paliar las carencias actuales del sistema de protección. A saber:

²⁴ Si bien es cierto que se encuentran referencias aisladas a estrategias nacionales de desinstitucionalización como [Eslovaquia](#) o [Croacia](#), cuesta determinar el grado de desarrollo de las mismas, o directamente, existe constancia de que no se han alcanzado los objetivos planteados, como en el caso de Eslovaquia (ver [aquí](#) o [aquí](#)).

²⁵ [DI Greece: Technical Support on deinstitutionalisation \(DI\) process in Greece](#)



- Con relación a las personas con discapacidad y a las personas mayores en situación de dependencia, la estrategia incluye la ampliación de la prestación de servicios basados en la comunidad ya contemplados en otros documentos nacionales de planificación, como, por ejemplo, el desarrollo de planes personalizados de atención y de apoyos al proyecto de vida para personas adultas y menores con discapacidad.
- En el caso de las personas adultas con problemas de salud mental, Grecia ha puesto en marcha una reforma psiquiátrica para la sustitución de los hospitales psiquiátricos y la mejora de la calidad del sistema de atención a la salud mental. Sin embargo, los servicios comunitarios siguen estando subdesarrollados en muchas partes del país y todavía falta una legislación integral que apoye explícitamente la vida independiente en la comunidad de las personas con problemas de salud mental. La estrategia tiene por objetivo paliar estas carencias.
- En lo que a los y las personas menores respecta, en Grecia sigue siendo mayoritario el acogimiento residencial. La estrategia de desinstitucionalización promueve el acogimiento familiar, en línea con lo establecido en la Ley de Acogimiento Familiar adoptada en 2018.
- En el caso de las personas en situación de sinhogarismo, a pesar de la existencia de un Plan de Acción para el periodo 2019-2021, no se han puesto en marcha en el país heleno mecanismos de prevención en esta materia.

Estados Unidos: pionero en el ámbito de la discapacidad y los/as menores

Tal y como se ha señalado, Estados Unidos constituye uno de los países pioneros en materia de desinstitucionalización. A mediados del pasado siglo XX, se comenzó a trabajar en la transición del entorno institucionalizado al comunitario, principalmente, en los servicios destinados a las personas con **discapacidad intelectual y del desarrollo** e infancia y adolescencia. Más recientemente, este enfoque se ha ampliado hacia todos los grupos de personas que viven institucionalizadas, incluyendo a las personas mayores, personas con problemas de salud mental, personas reclusas y, más recientemente, personas en situación de exclusión residencial.

Cabe señalar que el sistema de protección se caracteriza por la intervención de la Administración federal y de la Administración estatal. La competencia normativa en materia de protección recae en los 50 estados federados, por lo que el desarrollo de los procesos de desinstitucionalización puede variar de un estado a otro. Aun así, dado que el Gobierno Federal tiene la facultad de establecer un marco normativo básico, diferentes iniciativas desde la Administración Federal han puesto de relieve la voluntad por avanzar hacia la desinstitucionalización. En este sentido, en 1999, la Corte Suprema de Estados Unidos determinó, en el denominado caso *Olmstead*²⁶, que el internamiento de las personas con discapacidad constituía una violación de sus derechos bajo la Ley de Estadounidenses con Discapacidad (ADA, por sus siglas en inglés)²⁷. Al cumplirse diez años de esta sentencia, el entonces presidente Barack Obama proclamó el 2009 como el año de la Vida Comunitaria, reafirmando el compromiso de los Estados Unidos con el proceso de desinstitucionalización²⁸.

²⁶ *Olmstead v. L. C.*, 527 U.S. 581 (1999)

²⁷ *Americans with Disabilities Act (ADA)*

²⁸ *President Obama Commemorates Anniversary of Olmstead and Announces New Initiatives to Assist Americans with Disabilities*, The White House, 2009



Programa federal *Community First Choice* (Estados Unidos)

En línea con el compromiso de los Estados Unidos con el proceso de desinstitucionalización, en 2011, puso en marcha el programa federal *Community First Choice*, gestionado a nivel estatal en el marco del programa *Medicaid*. El *Community First Choice* permite a las personas elegibles en base a los criterios establecidos por el programa *Medicaid* optar a servicios y apoyos en la comunidad.

Fuente: *Community First Choice State Plan Option. Technical Guide*

Países nórdicos: pioneros en el cierre de centros y en la adopción de enfoques comunitarios

Los países nórdicos constituyen un referente en materia de desinstitucionalización y de desarrollo de la atención comunitaria y personalizada.

En el ámbito de la discapacidad, Dinamarca, Suecia y Noruega fueron de los primeros países europeos en aplicar una política de desinstitucionalización en la década de 1970, que culminó con la prohibición legal de construir instituciones asistenciales tradicionales. En Finlandia, este proceso fue más tardío, en 2010. Como resultado de estas medidas, se observan dos escenarios:

- En Suecia y Finlandia, la gran mayoría de las personas con discapacidad vive en la comunidad, en su propia vivienda o en alojamientos comunitarios con apoyos.
- En Noruega y Dinamarca, el cierre de los grandes centros residenciales derivó en la creación de centros a menor escala. En Dinamarca, por ejemplo, es frecuente que las personas con discapacidad vivan en alojamientos de entre 30 y 60 personas.

En cuanto a la atención a las personas mayores, tanto Suecia como Dinamarca desarrollan un modelo universalista basado en el acompañamiento y la provisión de servicios sociales y sanitarios en los domicilios de las personas, en coherencia con sus deseos y preferencias, haciendo posible la permanencia en su entorno y la conciliación de las personas cuidadoras familiares con su actividad laboral y vida personal (WHO, 2019).

En el caso concreto de Dinamarca, según datos de 2015/2016, más de dos tercios de las personas mayores que necesitan cuidados de larga duración reciben ayuda en sus propios hogares²⁹. El 1 de enero de 1996 entró en vigor la reforma de las residencias para personas mayores danesas (*plejeboligreformen*). Su finalidad era modernizar el parque residencial y promover el concepto de viviendas sociales para mayores, con servicios integrados de cuidado 24 horas cuando la dependencia es alta o con servicios externos que se ofrecen “a medida” cuando las personas van necesiéndolos. Este proceso de cambio se consolidó mediante la construcción de nuevas viviendas y la reconversión de antiguas residencias de personas mayores y centros de acogida. La puesta en marcha de esta reforma supuso la prohibición de construcción de más residencias con el modelo institucional tradicional que se había producido ya en 1988 (Sancho, M., 2020).

²⁹ Marcussen, J.M. (ed.), *Social protection in the Nordic Countries 2015/2016. Scope, Expenditure and Financing*. Serie: NOSOSCO, Copenhague, Nordic Social-Statistical Committee, 2017, 284 p.



En lo que a las personas en situación de sinhogarismo respecta, Finlandia y Dinamarca aplican, desde 2007 y 2009 respectivamente, el enfoque *Housing First* en sus políticas destinadas a las personas sin hogar, convirtiéndose en los primeros países con una estrategia nacional de sinhogarismo basada en este enfoque (Benjaminsen, L., 2013; Juhila, K. et al., 2022).

Reino Unido: atención en entorno comunitario

Bajo la presión social motivada por diferentes escándalos relacionados con las malas prácticas y situaciones de abuso a personas institucionalizadas, el gobierno británico implementó, a comienzos de los años 80 del siglo pasado, la estrategia denominada *Care in the Community* a partir de la cual, se han desarrollado diferentes estrategias que pivotan en torno a la capacidad de elección, necesidades y aspiraciones de las personas destinatarias de los apoyos³⁰.

La aprobación de la Ley del Servicio Nacional de Salud y Atención Comunitaria en 1990³¹ estipuló la obligación de las autoridades locales de llevar a cabo una evaluación de la necesidad de servicios comunitarios de las personas necesitadas de apoyos. En un intento de avanzar hacia la capacidad de elección, la Ley de Acción Comunitaria (Pagos directos) de 1996 establece la obligación de las autoridades locales de ofrecer pagos en metálico por cualquier servicio de asistencia comunitaria a todas las personas con discapacidad o que tengan una persona con discapacidad a su cargo³².

Los esfuerzos realizados en las últimas décadas en el Reino Unido para ampliar la capacidad de elección y control de las personas destinatarias de los apoyos incluyen los pagos directos (*personal budgets*, por ejemplo) para la adquisición de servicios o el desarrollo de planes de apoyos personalizados e individualizados, como el *Self-directed Support (apoyos autodirigidos)*, que en la actualidad está siendo objeto de un proceso participativo de mejora en Escocia³³.

Irlanda: estrategia de desinstitucionalización de las personas con discapacidad

En Irlanda, la estrategia *Time to Move on from Congregated Settings. A Strategy for Community Inclusion*, publicada en 2011, propone un nuevo modelo de apoyo comunitario para las personas con discapacidad.

La estrategia se centra en todas las personas con discapacidad intelectual, física o sensorial que viven en entornos institucionalizados que, en el marco de la estrategia, se definen como aquellos en los que diez o más personas comparten una misma unidad de convivencia. Esta estrategia nacional ofrece el marco para que las personas con discapacidad que residen en entornos institucionales reciban el apoyo necesario para transitar a sus propias viviendas, en la comunidad. Tal y como señala el documento, se trata de ayudar a las personas a "vivir vidas normales en lugares normales".

La voluntad de promover la desinstitucionalización de las personas con discapacidad quedó también recogida en el programa de gobierno 2016-2021³⁴:

³⁰ Entre estos escándalos claves en el proceso de desinstitucionalización cabe mencionar el más revulsivo, el acaecido en el *Winterbourne View hospital*

³¹ *National Health Service and Community Care Act 1990*

³² *Community Care (Direct Payments) Act 1996*

³³ *A new Self-Directed Support Improvement Plan – share your views*

³⁴ *Programme for Partnership Government 2016-2021*, p. 72



"Sacaremos a las personas con discapacidad de los centros de acogida para que puedan vivir de forma independiente e integrarse en la comunidad. En la actualidad, 2.725 personas viven en centros de acogida y nuestro objetivo es reducir esta cifra en al menos un tercio de aquí a 2021 y, en última instancia, eliminar todos los centros de acogida. El traslado de las personas con necesidades de gran dependencia se iniciará en paralelo al de los demás y no esperará a que se haya trasladado a las personas con funciones superiores."

Más allá de la estrategia de desinstitucionalización destinada a las personas con discapacidad, de momento, no se han materializado acciones concretas para la transición a la atención comunitaria de otros grupos de población (personas mayores, personas en situación de sinhogarismo, etc.), a pesar de que se haga referencia a ello. En este sentido, el Plan Nacional para la Inclusión Social 2015-2017 señala entre sus objetivos el de "seguir apoyando a las personas mayores para que vivan con dignidad e independencia en sus propios hogares y comunidades durante el mayor tiempo posible³⁵."

4.3. Ausencias en los procesos de desinstitucionalización

El documento Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia, de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece que "los Estados partes deben adoptar un **enfoque interseccional** para hacer frente a la discriminación, la segregación, el aislamiento y otras formas de maltrato de las personas con discapacidad que viven en instituciones o salen de ellas. La identidad de las personas con discapacidad tiene múltiples facetas, y la discapacidad es solo una de ellas. La raza, el sexo y el **género**, la identidad y la expresión de género, la orientación sexual, las características sexuales, el idioma, la religión, el origen étnico, indígena o social, la condición de migrante o refugiado, la edad, el tipo de deficiencia, las opiniones políticas o de otra índole, la experiencia de encarcelamiento y otras situaciones son características que se entrecruzan para conformar la identidad de la persona. La interseccionalidad desempeña un papel importante en las experiencias vividas por todas las personas con discapacidad."

A pesar de esta recomendación, más allá de referencias puntuales a la cuestión de género en las acciones orientadas a los procesos de desinstitucionalización de las personas con discapacidad, personas mayores, personas en situación de sinhogarismo o personas menores, no se ha identificado que esta cuestión adquiera un peso o relevancia central en las experiencias analizadas.

5. Principales aprendizajes: elementos facilitadores y barreras

A partir de las experiencias de los países de nuestro entorno, a continuación, se recogen los principales elementos facilitadores y las barreras de los procesos de desinstitucionalización identificados en la presente revisión.

Se ha optado por agrupar estos elementos clave en dos categorías –elementos facilitadores y barreras–, si bien un mismo elemento puede formar parte de ambas categorías, constituyendo un elemento facilitador y una barrera.

³⁵ *Updated National Action Plan for Social Inclusion 2015-2017*, p. 10



5.1. Elementos facilitadores

Incidir en la prevención de la desinstitucionalización

Además de acompañar la transición de un modelo institucional a uno basado en la comunidad, es necesario generar, al mismo tiempo, soluciones preventivas que eviten nuevos ingresos de personas que están en riesgo de ser institucionalizadas, facilitando que puedan desarrollar una vida elegida en la comunidad.

Programa de apoyo a las familias con menores con discapacidad (New Hampshire, Estados Unidos)

El estado de New Hampshire (Estados Unidos) inició, en la década de los 80 del pasado siglo XX, un proceso de desinstitucionalización de las personas con discapacidad intelectual que culminó, en 1991, con el cierre definitivo del único centro residencial con el que contaba, el denominado Laconia, que albergaba 1200 personas menores y adultas con discapacidad intelectual. En el marco de este proceso de desinstitucionalización, el estado de New Hampshire determinó, por ley, la obligatoriedad de crear programas y servicios de apoyo a las familias que tuvieran un enfoque preventivo.

Estos programas y servicios de apoyo, pioneros en Estados Unidos, se crearon en 1989 con los siguientes objetivos:

- atender las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sus familias para permitirles maximizar su potencial y enriquecer sus vidas;
- mantener a la persona con discapacidad intelectual dentro de su hogar natural aliviando al menos algunas de las cargas financieras y tensiones emocionales experimentadas por los miembros de la familia;
- prevenir la institucionalización de las personas con discapacidad intelectual, y
- promover las relaciones entre la persona con discapacidad con la comunidad.

Parte del programa lo gestionaban las propias familias con hijos/as con discapacidad intelectual, proporcionando asesoramiento y apoyo entre pares.

Estos servicios preventivos constituyeron uno de los elementos clave del éxito del proceso de desinstitucionalización llevado a cabo en el estado de New Hampshire.

Fuentes:

- Shumway, D., *Closing Laconia*. En: Mansell, J., Ericsson, K., *Deinstitutionalization and community living. Intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the USA*. Londres, Chapman & Hall, 1996, 289 p.
- Walker, P., *Coming home: from deinstitutionalization to supporting people in their own homes in region VI, New Hampshire*, 1993

Derechos y participación de las personas con necesidades de apoyo

Diferentes trabajos apuntan que tanto las personas con necesidades de apoyos como su entorno (familiares, amistades, etc.) deben estar presentes y participar durante el proceso de



transición de la asistencia institucional a la de base comunitaria. Deberían participar activamente y ser consultadas durante el desarrollo, la ejecución y la evaluación de los servicios que reciben. Han de recibir la información adecuada de un modo en que puedan comprenderla.

La transición de un modelo asistencial a uno basado en la comunidad no consiste únicamente en el cierre de una institución, sino que tiene que ver con la planificación de los apoyos necesarios y específicos para las personas destinatarias. Se trata, fundamentalmente, de un proceso de creación de apoyos y servicios individualizados (People First Canada, 2010).

La planificación de estos apoyos adecuados y centrados en la persona debe realizarse a partir de un análisis de las necesidades de las personas destinatarias de la atención, con un enfoque *bottom-up* que permita la cooperación, comunicación e implicación de las personas destinatarias del apoyo (EASPD, 2021).

Este planteamiento enlaza con el enfoque de la co-producción que se caracteriza por (SIIS, 2021):

- considerar las personas usuarias como activos con capacidades,
- romper las barreras entre los usuarios de los servicios y los profesionales;
- aprovechar las capacidades de las personas;
- incorporar las ideas de reciprocidad (cuando las personas obtienen algo a cambio de haber hecho algo por los demás) y de trabajo en común (personas que trabajan juntas para lograr sus intereses comunes);
- impulsar el recurso a redes de apoyo personal y al trabajo con pares, junto a las redes profesionales;
- impulsar el papel de las organizaciones como agentes de transformación, en lugar de ser meros proveedores de servicios.

Grupo de trabajo sobre vivir bien, Finlandia

Gran parte del trabajo de desinstitucionalización se realiza a nivel local, por lo que es importante establecer estructuras locales. Un ejemplo de cómo un ayuntamiento fomenta la cooperación entre los distintos agentes de la ciudad, incluidas las personas destinatarias de los apoyos, es el "grupo de trabajo sobre vivir bien", en Finlandia. Dirigido y coordinado por un técnico social del ayuntamiento, el grupo de trabajo elaboró planes concretos para el alojamiento de las personas con discapacidad intelectual, sobre todo de las que aún se encontraban en una institución.

El grupo de trabajo se reunió todos los meses durante un año (2015 y 2016), con entre 10 y 30 participantes en cada reunión. Entre los miembros del grupo de trabajo había personas con discapacidad intelectual, sus familiares, proveedores de servicios y agentes responsables de la vivienda y la construcción.

La tarea del grupo de trabajo consistía en deliberar sobre cómo garantizar una buena calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual. Se centraron en cuestiones como, por ejemplo, cómo garantizar un entorno de vida seguro, una atención de buena calidad y dispositivos y equipos de asistencia actualizados para apoyar la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual.

Fuente: Tuokkola, K., Katsui, H., *From institutions to community living: drivers and barriers of deinstitutionalisation. Case study report: Finland 2018*. European Union Agency for Fundamental Rights, 2018, p. 29



Implicación y colaboración entre agentes

La colaboración entre diferentes agentes se considera un elemento clave para el éxito de la transición de la atención institucional a la atención comunitaria y personalizada. Involucrar al conjunto de la sociedad (personas destinatarias de los apoyos, organizaciones que las representan, agentes políticos, agentes de la comunidad local, proveedores de servicios tanto del ámbito público como privado, etc.) en la fase de desarrollo y ejecución de los procesos de desinstitucionalización es una forma compleja pero eficaz de garantizar un mayor éxito en la transición.

Redes territoriales, Italia

En Italia, las denominadas "redes territoriales" están consideradas como uno de los principales motores del proceso de desinstitucionalización llevado a cabo en el país. Estas redes, que reúnen a cooperativas sociales, empresas privadas y otras asociaciones que prestan servicios, facilitan un enfoque holístico de la desinstitucionalización. También ayudan a arraigar el proceso en la comunidad local al implicar a un amplio abanico de organizaciones activas en la zona. Esto, a su vez, ayuda a superar una serie de obstáculos, como la resistencia de la comunidad local a la desinstitucionalización y el riesgo de que las personas con discapacidad se sientan aisladas tras la transición.

Fuente: *From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground*, European Union Agency for Fundamental Rights, 2018. Pág. 51

Por otro lado, esta colaboración entre diferentes agentes permite dotar al proceso de desinstitucionalización de un enfoque global que servirá para garantizar la coordinación y la coherencia política en todas las ramas gubernamentales y en la continuidad de los apoyos, por ejemplo, entre la niñez y la edad adulta.

Estrategia de lucha contra el sinhogarismo, Finlandia

Finlandia constituye un modelo en materia de lucha del sinhogarismo. Resulta clave en los buenos resultados obtenidos en materia de prevención y reducción del sinhogarismo, la aplicación del enfoque *Housing First* en sus estrategias nacionales, que ha conllevado el trabajo conjunto y compromiso de múltiples agentes de distintos ámbitos y niveles.

Fuente: Juhila, K. et al., *24 Housing First: Combatting Long-Term Homelessness in Finland*. En: *Successful Public Policy in the Nordic Countries: Cases, Lessons, Challenges*, 2022, 544 p

Liderazgo y compromiso político

Las diferentes experiencias muestran que la decisión de transitar de la atención residencial a la atención comunitaria requiere, además de contar con la participación de las personas con necesidades de apoyo y demás agentes implicados, de promover el liderazgo del proceso, a fin de garantizar su continuidad.



De acuerdo con la European Social Network (2011), el liderazgo efectivo se compone de los siguientes elementos:

- mirar hacia el futuro, planificar con antelación y anticiparse a las demandas futuras;
- comunicar un sentido de la dirección, inspirar y unir a las personas con un sentido compartido del compromiso;
- adaptar los estilos de liderazgo a las circunstancias particulares;
- desarrollar un equipo directivo de alto rendimiento;
- impulsar el cambio y gestionar eficazmente la comunicación durante los periodos de cambio.

El caso de Noruega

Noruega cerró todas sus instituciones para personas con discapacidad intelectual entre los años 1991 y 1995. En esta década de los noventa, desarrolló una serie de viviendas en grupo que se pueden describir como apartamentos individuales agrupados. La normativa establecía que todo el mundo tenía derecho a su propio apartamento completo de unos 50m² con dormitorio, baño, sala de estar y cocina; que no debía haber más de 3-5 pisos para una casa y que la casa debería estar situada en una calle residencial. Los pisos debían cumplir las normas generales sobre vivienda y ser alquilados por el gobierno local.

Tras estos primeros años, los apartamentos individuales similares a los establecidos en la década de 1990 comenzaron a desarrollarse con un número cada vez mayor de personas agrupadas, algunas veces denominaron a este proceso “reinstitutionalización”. Las normas de la era de la reforma inicial fijaban el número máximo de personas agrupadas entre las 4 y 5. Con todo, el tamaño medio de los grupos de personas residentes en un mismo piso pasó de 3,8 en 1994 a 8,1 en 2010, y el 40% vivió en una casa de grupos con siete personas o más.

Tøssebro (2016) concluye que el problema no fueron los años de reformas, sino lo que pasó después. Los avances conseguidos durante los años de reforma fueron incuestionables, sin embargo, tras este proceso, es necesario consolidar y salvaguardar los avances alcanzados.

Fuente: Tøssebro, J., *Scandinavian disability policy: From deinstitutionalisation to non-discrimination and beyond*. European Journal of Disability Research, 10, 2016, p. 111-123

La falta de liderazgo, por el contrario, puede constituir una barrera para la transición a la desinstitutionalización:



La estrategia de desinstitucionalización de las personas con discapacidad en Irlanda

La evaluación realizada por la entidad Inclusion Ireland (2018) de la estrategia nacional de desinstitucionalización *Time to Move on: A Strategy for Community Inclusion* señala que una de las principales barreras para su efectiva implantación ha sido la falta de liderazgo tanto del Gobierno como del resto de organismos estatales implicados.

Según esta evaluación, la falta de compromiso con la estrategia de desinstitucionalización por parte de los agentes implicados en su implantación ha impedido que las personas con discapacidad y el conjunto de la sociedad se beneficien del proceso.

Fuente: Inclusion Ireland, *Deinstitutionalisation in Ireland; a failure to act*, 2018, 29 p.

Creación y diversificación de servicios

Es necesario contar con una red de servicios de calidad disponibles y asequibles en la comunidad para sustituir la asistencia institucional. Dichos servicios deberían partir de las necesidades y preferencias de las personas con necesidades de apoyo. Deberían, asimismo, brindar apoyo a las personas cuidadoras familiares e informales.

Con el refuerzo de los servicios comunitarios se pretende:

- Evitar que se produzcan más admisiones en los centros de asistencia institucional,
- facilitar la reubicación de las personas que estén actualmente internadas en instituciones, y
- beneficiar a las personas que vivan en la comunidad, pero que no dispongan de los apoyos adecuados.

Desde un punto de vista económico, el Grupo Europeo de Expertos (2011) señala que, en la medida de lo posible, y en pro de los intereses de las personas con necesidades de apoyos, los recursos asignados al sistema institucional deberían transferirse a los nuevos servicios. Mediante la reutilización de los recursos existentes se garantiza que el proceso de reforma resulte más barato y sostenible. Los presupuestos correspondientes a los costes de explotación pueden ser transferidos para cubrir los costes de la explotación de los servicios en la comunidad, tales como los hogares para grupos pequeños o los centros de apoyo a las familias³⁶; en ocasiones, los edificios pueden reutilizarse para otros fines (cuando estén adecuadamente ubicados y en unas condiciones suficientemente buenas).

Knapp et al. (2021) apuntan que, desafortunadamente, las personas con necesidades de apoyo no siempre cuentan con la suficiente oferta variada de servicios comunitarios, lo que puede representar una barrera para seguir viviendo en su entorno habitual. En respuesta a esta situación, algunos países han introducido sistemas de prestaciones individualizadas (*self-directed support*), que permiten que las personas destinatarias controlen el apoyo que necesitan para llevar la vida que desean. Siguiendo con los mismos autores, estas

³⁶ Estos centros, muy extendidos en [Estados Unidos](#) y [Canadá](#), consisten en servicios de apoyo a familias, basados en un enfoque familiar y comunitario.



prestaciones facilitan la vida en comunidad, amplían las posibilidades de elección y control, y ofrecen mayor flexibilidad ante la evolución de las necesidades.

En esta misma línea, otra tendencia en los sistemas de apoyo consiste en la separación de la provisión de apoyos de la vivienda. Este planteamiento, muy extendido en los servicios de atención a la dependencia y en los programas de atención al sinhogarismo, como el *Housing First*, implica que la provisión de apoyos no viene determinada por el tipo de centro o edificio, sino por las necesidades de las personas para vivir donde y como quieran.

Una nueva arquitectura de los cuidados a la dependencia: la separación de la provisión de apoyos de la vivienda

- El servicio de atención a domicilio:

Una de las tendencias fundamentales que se ha producido en lo que se refiere al diseño de los servicios públicos de asistencia domiciliaria en los últimos años se refiere a la progresiva focalización en las personas con mayores necesidades asistenciales y/o con grados de dependencia más severos, y la mayor diferenciación entre el SAD orientado a las actividades domésticas o menajeras y el SAD orientado a los cuidados personales.

Los países de nuestro entorno diferencian básicamente el tipo de atención prestada, y establecen sistemas de acceso y de financiación diferentes para cada uno de esos servicios. El caso más claro es el escocés en el que el acceso a los cuidados personales es gratuito, mientras que el acceso a los cuidados domésticos lo es sólo para personas con rentas inferiores a un umbral determinado. En Suecia, por el contrario, el SAD puede cubrir ambas esferas, a elección de la persona usuaria, si bien la mayor parte de las horas de atención se centran en los cuidados personales y no en la atención doméstica.

La focalización en las personas con necesidades más intensas ha venido acompañada de una reducción de la cobertura y de un incremento de la intensidad en los servicios de atención domiciliaria, especialmente en lo que se refiere a las personas con necesidades más intensivas de atención.

- Alojamientos alternativos:

Pero más allá potenciación y reorientación del servicio de atención a domicilio, se observa el desarrollo de opciones de alojamiento alternativo para las personas mayores. En la línea del *extracare housing* británico, las *viviendas seguras* suecas, las *viviendas compartidas o de grupo alemanas* o las *résidence autonomie* francesas, estas opciones se caracterizan por separar con claridad la provisión de la vivienda o el alojamiento –ya sea en compra o en alquiler– de la provisión de los cuidados; la prestación de los cuidados necesarios mediante equipos itinerantes de atención domiciliaria (sin presencia asistencial durante 24 horas); y la organización en torno a estudios o apartamentos con servicios comunes, ya sea en edificios ordinarios o en complejos específicamente destinados a estos equipamientos.

Fuentes:

- *Orientaciones para el Servicio de Asistencia Domiciliaria (SAD) en Vitoria-Gasteiz*. Vitoria-Gasteiz, Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz, 2020, 182 p.

- *Algunas pistas para la mejora del sistema de atención a la dependencia en España*. Zerbitzuan, n. 72, 2020, p. 77-90.



Cierre de instituciones

La experiencia internacional indica que el proceso de cierre de instituciones debería, en la medida de lo posible, iniciarse con proyectos piloto. La planificación debería incluir la elaboración de un plan individualizado para cada persona necesitada de apoyos y la evaluación de las necesidades de formación del personal que desee trabajar en la comunidad.

En esta misma línea, la literatura especializada señala que se debe preparar a las personas residentes para reducir al mínimo los riesgos de un trauma vinculado a un cambio en su entorno de vida y que los tránsitos sean elegidos y seguros. Las instituciones deberían cerrarse de un modo que garantice que no se deje atrás a ninguna persona en condiciones inadecuadas. A la hora de planificar el cierre de los centros residenciales y la transición a los servicios basados en la comunidad debería darse prioridad a las personas con mayores necesidades de apoyo como, por ejemplo, los bebés, los/as niños/as y las personas adultas con discapacidad con grandes necesidades de apoyo o aquellas personas que residan en instituciones en condiciones muy precarias.

Buenas prácticas en el apoyo a personas mayores durante el cierre de residencias

Una revisión realizada por la Universidad de Birmingham con relación al apoyo que se debe brindar a las personas mayores durante el cierre de la residencia en la que vivían determina lo siguiente:

Si se planifica y se lleva a cabo correctamente, el cierre de residencias podría mejorar los resultados personales de las personas mayores. Sin embargo, la palabra clave es "si", y es crucial que las autoridades locales dispongan del tiempo y el espacio necesarios para:

- Crear equipos de evaluación bien organizados, especializados y cualificados.
- Implicar a todas las partes interesadas (especialmente a las propias personas mayores) en las decisiones sobre los futuros servicios.
- Conocer bien a las personas y realizar evaluaciones holísticas de sus necesidades.
- Apoyar a las personas mayores, las familias y al personal de apoyo en los cambios potencialmente complejos e inquietantes.
- Trabajar al ritmo de cada persona y concederle todo el tiempo y el espacio posibles para explorar las posibilidades futuras.
- Ayudar a las personas residentes y a los miembros clave del personal asistencial a permanecer juntos si los desean y es posible.
- Garantizar la disponibilidad de un abogado independiente.
- Planificar los aspectos prácticos de cualquier traslado y garantizar la mayor continuidad posible tras el mismo.
- Mantenerse en contacto con las personas y evaluar el impacto a largo plazo del tránsito.
- Trabajar en colaboración con una serie de organismos externos y partes interesadas clave, gestionando bien la información y la comunicación.

Fuente: Glasby, J., et al., *Achieving closure. Good practice in supporting older people during residential care closures*. University of Birmingham, 2011, 35 p.



Por último, como apunta el Grupo Europeo de Expertos (2012), cabe señalar que el proceso de transición de la asistencia institucional a la de base comunitaria suele durar varios años, por lo que podría ser preciso realizar alguna renovación de las instituciones existentes. Sin embargo, ésta debería limitarse a la inversión estrictamente necesaria para garantizar un saneamiento y unos servicios mínimos de agua y calefacción adecuados, ya que es previsible que una inversión excesiva en un edificio dificultase el cierre posterior de la instalación.

Desarrollo de los recursos humanos

Resulta esencial garantizar la disponibilidad de personal suficiente y adecuadamente formado con las habilidades apropiadas para el apoyo de base comunitaria, el cual se fundamenta en actitudes inclusivas y en un enfoque interdisciplinar. Ello podría conllevar un reciclaje y una recualificación del personal que antes trabajaba en el contexto de la cultura institucional, a través de formaciones específicas como, por ejemplo, la atención centrada en la persona.

Según People First (2010), uno de los factores más importantes para el éxito de los sistemas de vida en la comunidad es la disponibilidad de personal cualificado y con conocimientos para proporcionar los apoyos individualizados que necesitan las personas en sus hogares y comunidades. En esta misma línea, Mansell, J. y Ericsson, K. (1996) señalan la importancia de gestionar las implicaciones que conlleva el traspaso de un entorno institucional a uno comunitario para el personal. La mayor autonomía y responsabilidad que implica el desarrollo laboral en el entorno comunitario puede incrementar el nivel de compromiso y satisfacción con el empleo del personal, pero, al mismo tiempo, dificultan su contratación, mantenimiento y formación. Este cambio de visión en la provisión de la atención exige al personal una serie de competencias muy diferentes a las requeridas en los entornos más asistenciales (Mansell, J. y Ericsson, K., 1996):

- Capacidad y compromiso para identificar las fortalezas de las personas a las que se apoya.
- Respeto por los diversos estilos de vida.
- Capacidad de escucha y reflexión.
- Capacidad de supeditar sus intereses a los de la/s personas/s a las que brindan apoyo.
- Habilidad y creatividad para ayudar a las personas a ser más conscientes de sus propias capacidades y a confiar en ellas.
- Capacidad para ayudar a la/s persona/s atendida/s en la toma de decisiones.
- Habilidad para analizar las relaciones de poder.
- Conocimiento sobre cómo acceder a la información.
- Capacidad para reflexionar y analizar los procesos en curso.

Es aconsejable contar con la participación de representantes del grupo de personas residentes en calidad de formadores/as durante la cualificación y la recualificación del personal de todos los niveles. También debería permitirse la participación de las personas cuidadoras familiares en los programas de formación destinados a mejorar la calidad de los apoyos prestados.

Control de la calidad, supervisión y evaluación

Los sistemas de control de la calidad deberían guardar relación con el proceso de transición y con los servicios resultantes, con un enfoque claramente definido y orientado a la satisfacción de las personas participantes. Su participación, la de sus familias y la de las organizaciones que las representan es, por lo tanto, crucial.

Las deficiencias en los mecanismos de seguimiento, control y evaluación de los procesos de desinstitucionalización se han señalado como una de las principales causas que dificultan su



desarrollo. La revisión llevada a cabo por la *European Union Agency for Fundamental Rights* (2018) evidenciaba que, a pesar de los progresos realizados en toda Europa, "persisten lagunas significativas entre los compromisos políticos con la desinstitucionalización y los avances hacia su consecución en la práctica. Los participantes atribuyeron esto a la falta de consultas efectivas con las partes interesadas, la ausencia de plazos claros, la financiación insuficiente y la falta de un seguimiento adecuado de las estrategias nacionales."

El reciente documento emitido por las Naciones Unidas en el marco de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ofrece una serie de directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia, y con relación al seguimiento de los procesos de desinstitucionalización³⁷, señala:

Los mecanismos de seguimiento deben asegurar la rendición de cuentas, la transparencia y la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad en todas las etapas de la desinstitucionalización. Deben detectar, prevenir y remediar las violaciones de los derechos humanos, hacer recomendaciones sobre mejores prácticas y asumir todas las obligaciones establecidas en el artículo 33 de la Convención, de conformidad con las directrices sobre los marcos independientes de supervisión y su participación en la labor del Comité.

Documento marco para el seguimiento del proceso de desinstitucionalización en Grecia

En 2019, Grecia inició el proceso de desinstitucionalización, con el cierre gradual de las instituciones y la promoción de servicios comunitarios. Este proceso, que ha contado con financiación europea y el soporte técnico de la *European Association of Service providers for Persons with Disabilities*, está ampliamente documentado³⁸.

Con relación a la monitorización y evaluación del proceso de desinstitucionalización, si bien el documento marco está en fase de desarrollo, se puede consultar un documento de trabajo³⁹ en el que se da cuenta de las dimensiones que debería incluir:

- Evaluación de resultados y del proceso. Medición del impacto de la implementación de la estrategia de desinstitucionalización y cumplimiento de la planificación propuesta en la estrategia.
- Indicadores cualitativos y cuantitativos.
- Sistema de evaluación. Informes intermedios y finales sobre los resultados y el progreso de los trabajos.
- Flexibilidad y capacidad para modificaciones *in medias res*.
- Mecanismo de recopilación de datos y transparencia.
- Dispositivo/Instrumento de seguimiento permanente.
- Definición de la Agencia para la evaluación.

Más allá del seguimiento de las estrategias de desinstitucionalización, existen experiencias destinadas a desarrollar sistemas de monitorización de políticas en materia de desinstitucionalización:

³⁷ [Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies](#) (CRPD/C/27/3).

³⁸ [DI Greece: Technical Support on deinstitutionalisation \(DI\) process in Greece](#), European Association of Service providers for Persons with Disabilities

³⁹ [DI monitoring framework](#)



Eurochild: *DataCare Project*

El proyecto *DataCare* se puso en marcha en marzo de 2020, por iniciativa de Eurochild y con el apoyo de UNICEF.

Además de proporcionar una visión general de la situación de la población menor en acogimiento no residencial en Europa, este proyecto tiene como objetivo monitorizar los esfuerzos de la UE para el desarrollo de un sistema de indicadores comparables que permitan hacer un seguimiento del progreso de los sistemas de protección de la infancia en materia de desinstitucionalización en Europa.

Este proyecto continúa con la labor emprendida por la campaña *Opening Doors*, de la que también formaba parte Eurochild y que finalizó en 2019.

Fuente: *Eurochild*

Por su parte, el Grupo Europeo de Expertos recomienda (2012, p. 136):

- La implementación de estándares para los diferentes niveles implicados:
 - Gobierno central.
 - Gobierno regional / local.
 - Proveedor de servicio.

- La puesta en marcha de mecanismos para una supervisión efectiva, del tipo:
 - Mecanismos de regulación, como la concesión de licencias, la acreditación y la certificación.
 - Inspección: en base a unos estándares, las inspecciones deben dar lugar a informes públicos en los que se destaquen las buenas prácticas, las áreas susceptibles de mejora y las recomendaciones.
 - Medición del rendimiento e indicadores que permitan medir y hacer el seguimiento de la calidad del servicio.
 - Sistema de reclamaciones a través de un organismo independiente.
 - Defensores del pueblo, defensores de los/as niños/as que velen por sus derechos.

- La realización de evaluaciones de los servicios, tanto internas como externas. Antes de iniciarse las evaluaciones, es necesario redactar los términos de referencia con relación a:
 - los objetivos y el alcance de la evaluación;
 - la metodología;
 - los recursos necesarios y el calendario; y
 - cómo se comunicarán los resultados.

- La implicación de las personas con necesidades de apoyo en los procesos de evaluación mediante la inclusión de dimensiones relacionadas con su vivencia y percepción como, por ejemplo:
 - su satisfacción con determinados aspectos de su vida y el apoyo que reciben;
 - el valor y la importancia relativa que las personas atribuyen a estos aspectos;
 - en qué grado se satisfacen sus necesidades, deseos y preferencias individuales;



- en qué grado pueden aspirar a alcanzar sus objetivos.

Estándares Mínimos Nacionales aplicables a los Servicios de Acogimiento Familiar (Reino Unido)

En lo que respecta a la calidad de la atención de los servicios resultantes cabe destacar la iniciativa del Reino Unido relativa al desarrollo de un conjunto de Estándares Mínimos Nacionales aplicables a los Servicios de Acogimiento Familiar.

Fuente: *Fostering services: national minimum standards*

Sensibilización

El proceso de transición del modelo institucional al basado en la comunidad debe ir de la mano de una serie de iniciativas que garanticen el apoyo de los órganos profesionales clave en lo referente a los valores que transmiten a sus miembros, así como a la sociedad en su conjunto. Simultáneamente, debería fomentarse la sensibilización de las personas responsables de la toma de decisiones y de la ciudadanía en general, a fin de garantizar la coherencia de sus actitudes con los valores deseados.

La experiencia internacional sugiere prestar una atención especial al desarrollo de actitudes de inclusión en las comunidades locales, en aquellos lugares donde se vayan a poner en marcha los servicios de base comunitaria y de atención personalizada.

Estrategia de lucha contra el sinhogarismo, Finlandia

Diferentes trabajos apuntan que, entre otros, uno de los factores del éxito de las sucesivas estrategias de sinhogarismo de Finlandia lo constituye el seguimiento de su implementación y cómo esta monitorización se comparte y difunde con el conjunto de la ciudadanía. Además de generar un mayor sentimiento de compromiso, el hecho de haber conseguido una repercusión tan amplia a nivel internacional, puede blindar su continuidad.

Fuente: Juhila, K. et al., *24 Housing First: Combatting Long-Term Homelessness in Finland*. En: *Successful Public Policy in the Nordic Countries: Cases, Lessons, Challenges*, 2022, 544 p

5.2. Principales barreras para la desinstitucionalización

En definitiva, tal y como se ha apuntado, los elementos anteriormente señalados pueden constituirse también en barreras del proceso de desinstitucionalización, por omisión. De manera que, además de lo anterior, a continuación, se apuntan algunos elementos más que



pueden dificultar la transición de la asistencia institucional a la de base comunitaria debido, en gran medida, a los numerosos agentes implicados en el proceso.

Aspectos económicos

Aparte de garantizar una financiación adecuada a corto y largo plazo para los nuevos servicios de atención, también está la cuestión de la doble financiación, es decir, apoyar adecuadamente ambos sistemas de atención hasta que se complete la transición.

Por otro lado, el proceso de desinstitucionalización requiere recursos económicos para financiar la infraestructura, la planificación, la contratación de personal y su formación. Aun así, a largo plazo, su implantación ha demostrado ser menos costosa que la de una institución y capaz de proporcionar servicios de atención de alta calidad (Mansell, J., et al., 2007).

La comunidad

Con frecuencia, una comunidad local puede mostrarse reticente a la creación de determinados servicios comunitarios en su localidad. La planificación debería definir con antelación las comunidades en las que se van a desarrollar los servicios, para que se garantice una preparación adecuada, junto con la oportuna asignación de recursos a las comunidades seleccionadas.

Asimismo, una vez decidida la clausura o transformación de una institución, deberá elaborarse un plan integral de tránsito junto con una estrategia para comunicar la decisión y el proceso al público. En previsión de la resistencia de la comunidad, las autoridades responsables de llevar a cabo la transición deben disponer de información clara y compartirla con la comunidad.

El personal

El proceso de desinstitucionalización depende, en gran medida, del personal de apoyo. La mayoría de los y las profesionales del ámbito institucional se ha formado y desarrollado en la cultura institucional, por lo que no siempre les resulta fácil adaptarse a una atención comunitaria y personalizada. En línea con lo mencionado anteriormente, acompañar y formar a la plantilla en el nuevo enfoque contribuye, además de a mejorar la calidad de la atención, a minimizar su resistencia al cambio.

Las familias

Las familias pueden considerar que las instituciones asistenciales son la forma más segura de atención para sus familiares, unido a la percepción de que faltan alternativas comunitarias adecuadas. Por lo tanto, es importante implicar a las familias en el proceso de desinstitucionalización, desde las fases iniciales del mismo haciéndoles partícipes de todo el proceso y respetando sus ritmos.

Las personas con necesidades de apoyo

La indefensión aprendida constituye un gran obstáculo para la desinstitucionalización. La vida en las instituciones puede provocar que las personas no aprendan —u olviden— cómo realizar determinadas tareas; desde actividades básicas de la vida diaria hasta la capacidad de reflexionar y tomar decisiones importantes. Como consecuencia, en muchos casos, se produce entre las personas institucionalizadas una reticencia a abandonar el centro en el que llevan viviendo mucho tiempo. Por lo tanto, es necesario diseñar procesos de apoyo a la toma de decisiones que sean seguros y elegidos, apoyar a estas personas a través de programas que tengan como objetivo superar esta dependencia, garantizar apoyos de calidad para la toma de decisiones y desarrollar todas sus capacidades.



6. Recomendaciones

A modo conclusión, en este último punto se recogen las **principales recomendaciones para la transición de la asistencia institucional a la de base comunitaria**, extraídas de la revisión bibliográfica llevada a cabo:

Marco legal:

- Revisión y modificación de las normas jurídicas y administrativas a fin de garantizar la participación activa de las personas con necesidades de apoyo, incluida la población menor de edad, en los procesos de toma de decisiones que les afecten y también en el diseño de sus apoyos y servicios.
- Identificación de las normas jurídicas y administrativas que apoyan directa o indirectamente el internamiento en instituciones o bloquean la transición a la asistencia de base comunitaria y modificación de las mismas, a fin de apoyar la prestación de unos servicios de calidad en la comunidad.
- Elaboración de normativa que promueva el desarrollo de servicios de apoyo comunitarios y de modalidades de combinación de prestaciones y servicios flexibles que faciliten sistemas de apoyo centrados en las personas.

Planificación:

- Adopción de estrategias y planes de acción, acompañadas de un calendario de plazos y un presupuesto claramente definidos para el desarrollo de los servicios en la comunidad y la transformación y/o cierre de las instituciones residenciales de estancia prolongada.
- Elaboración de un conjunto de indicadores apropiados destinados a medir el grado de aplicación de estos planes de acción.
- Garantía de la coordinación de los diferentes departamentos y agencias gubernamentales implicados en el proceso de transición. El éxito de la aplicación de los planes de transición del modelo de atención pasa por una coordinación firme entre todos los actores relevantes, tanto a nivel horizontal, como vertical.

Calidad de la atención:

- Establecimiento de sistemas de promoción y control obligatoria de la calidad de los servicios, basándose en el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo⁴⁰. Tal y como propugnan estos autores, es el bienestar de la persona, en la forma en que cada persona lo interpreta, el que debe orientar la intervención. El diseño de estos sistemas de promoción y control de la calidad debe contar con la participación de las personas, sus familias y las organizaciones que los representen, en el proceso de vigilancia.
- Fomento de la mejora de las condiciones de trabajo de las personas cuidadoras profesionales, con el objeto de hacer que los puestos de trabajo de este sector resulten más atractivos. Obligación de que los organismos que representen, formen y acrediten el ejercicio profesional del personal adquieran un compromiso de apoyo a la dignidad humana, la inclusión y la autonomía de las personas usuarias de los servicios en su trabajo.

⁴⁰ R. L. Schalock, *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y Servicios Sociales*. Madrid: AlianzaEditorial, 2005



- Dotación de apoyo a las personas cuidadoras informales (especialmente a las familiares) a fin de garantizar la calidad de los apoyos, así como de garantizar su propia calidad de vida personal y familiar.

Comunicación:

- Difundir y compartir el proceso de transición para hacer a la ciudadanía participe. A pesar de la evidencia existente sobre los beneficios de los servicios basados en la comunidad, parte de la población sigue teniendo una actitud positiva hacia la atención institucional. En este contexto, reviste gran importancia la adopción de una estrategia de comunicación que oriente a los diferentes agentes implicados en el desarrollo de servicios y apoyos basados en la comunidad. Las acciones de comunicación tienen que estar orientadas a destacar los beneficios mutuos que la desinstitucionalización puede tener tanto para las personas que viven actualmente en instituciones como para las comunidades en las que se integrarán.
- Promover comunidades inclusivas. Para ello es necesario el abordaje de los prejuicios contra las personas con necesidades de apoyos –edadismo, estigma, discriminación– a través de campañas de sensibilización.



7. Bibliografía

- Anttonen, A., Karsio, O., *Eldercare service redesign in Finland: Deinstitutionalization of Long-Term Care*. Journal of Social Service Research, vol. 42, nº2, 2016, p. 151-166 [\[Enlace\]](#)
- Benjaminsen, L., *Policy review up-date: results from the Housing First based Danish Homelessness Strategy*. European Journal of Homelessness, Vol. 7, no. 2 (2013), p. 109-131 [\[Enlace\]](#)
- Browne, K., *The Risk of Harm to Young Children in Institutional Care*. The Save the Children Fund, 2009, 31 p. [\[Enlace\]](#)
- Carr, S., *Personalisation: a rough guide*. Serie: Adults' Services Scie Guide, Londres, Social Care Institute for Excellence, 2012, 107 p. [\[Enlace\]](#)
- Cojocariu, B., *Role of the European Union funding in supporting deinstitutionalisation around the world: A call for change*. European Commission, 2022, 54 p. [\[Enlace\]](#)
- Choice and control: the right to independent living*. European Union Agency for Fundamental Rights, 2013, 88 p. [\[Enlace\]](#)
- de Medeiros, M. et al., *Does the institutionalization influence elderly's quality of life? A systematic review and meta-analysis*. BMC Geriatr. 2020 Feb 5;20(1):44. [\[Enlace\]](#)
- De-institutionalising and transforming children's services. A Guide to Good Practice*. University of Birmingham, 2007, 131 p. [\[Enlace\]](#)
- Deinstitutionalisation and Quality Alternative Care for Children in Europe: Lessons learned and the way forward*. Eurochild, Hope and Homes for Children, 2014, 40 p. [\[Enlace\]](#)
- Deinstitutionalisation Strategy in Greece. Technical support on the deinstitutionalisation process in Greece*. European Association of Service providers for Persons with Disabilities (EASPD), 2021, 26 p. [\[Enlace\]](#)
- Desmond, C. et al., *Prevalence and number of children living in institutional care: global, regional, and country estimates*. Lancet Child Adolesc Health, 4(5), 2020, p 370-377 [\[Enlace\]](#)
- Developing community care*. Brighton, European Social Network, 2011, 70 p. [\[Enlace\]](#)
- Dirección General de Empleo, Asuntos Sociales e Igualdad de Oportunidades, Comisión Europea, *Informe del grupo de expertos ad hoc sobre la transición de la asistencia institucional a la de base comunitaria*. Zerbitzuan, no. 49 (2011), p. 147-160 [\[Enlace\]](#)
- Emerson, E., Hatton, C., *Deinstitutionalization in the UK and Ireland: Outcomes for Service Users*, Journal of Intellectual and Developmental Disability, v. 21 n. 1, 1996, p. 17-37 [\[Enlace\]](#)
- European Expert Group on the transition from institutional to community-based care, *EU Guidance on independent living and inclusion in the community*, 2022, 20 p. [\[Enlace\]](#)
- European Expert Group on the transition from institutional to community-based care, *Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care*, 2012, 168 p. [\[Enlace\]](#)
- From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground*, European Union Agency for Fundamental Rights, 2018, 94 p. [\[Enlace\]](#)



- Freyhoff, G., et al., *Included in society. Results and recommendations of the European Research initiative on community-based residential alternatives for disabled people*. Comision Europea, 2004, 99 p. [\[Enlace\]](#)
- Time for Transition: From Institutional to Community-Based Services in the Fight against Homelessness*, FEANTSA, 2013, 15 p. [\[Enlace\]](#)
- Gardiner C, et al. *What is the prevalence of loneliness amongst older people living in residential and nursing care homes? A systematic review and meta-analysis*. Age Ageing. 2020 Aug 24;49(5):748-757. [\[Enlace\]](#)
- Ghiga, I. et al., *Understanding community-based social innovations for healthy ageing*, World Health Organization, [s.a.], 71 p. [\[Enlace\]](#)
- Glasby, J., et al., *Achieving closure. Good practice in supporting older people during residential care closures*. University of Birmingham, 2011, 35 p. [\[Enlace\]](#)
- Goldman, P.S., et al., *Institutionalisation and deinstitutionalisation of children 2: policy and practice recommendations for global, national, and local actors*. The Lancet Child & Adolescent Health, vol. 4, n. 8, 2020 p. 606-633 [\[Enlace\]](#)
- Grene, H. et al., *From institutions to community living: drivers and barriers of deinstitutionalisation. Case study report: Ireland 2018*. European Union Agency for Fundamental Rights, 2018, 42 p. [\[Enlace\]](#)
- Inclusion Ireland, *Deinstitutionalisation in Ireland; a failure to act*, 2018, 29 p. [\[Enlace\]](#)
- Ilinca, S. et al., *From care in homes to care at home: European experiences with (de)institutionalisation in long-term care*. European Centre for Social Welfare Policy and Research, 2015, 15 p. [\[Enlace\]](#)
- Juhila, K. et al., *24 Housing First: Combatting Long-Term Homelessness in Finland*. En: *Successful Public Policy in the Nordic Countries: Cases, Lessons, Challenges*, 2022, 544 p. [\[Enlace\]](#)
- Karlsson, R-L. et al., *Freedom to choose with whom, where and how you want to live – Deinstitutionalisation (DI) in Sweden*. Independent Living Institute, 2023, 100 p. [\[Enlace\]](#)
- Kelders, Y. et al., *Community Care and the Care Transition in the Netherlands*. Journal of Social Intervention: Theory and Practice, volume. 25, Issue 4, 2016, p. 27–40 [\[Enlace\]](#)
- Knapp, M., et al., *Crystallising the case for deinstitutionalisation: COVID-19 and the experiences of persons with disabilities*. Londres, London School of Economics and Political Science, 2021, 93 p. [\[Enlace\]](#)
- Lessons learned and recommendations to strengthen families and end institutionalisation for children in Europe, *Opening Doors for Europe's Children*, 2020, 30 p. [\[Enlace\]](#)
- Mansell, J., Beadle-Brown, J., *Desinstitucionalización y vida en la 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 (2011), p. 137-146 [\[Enlace\]](#)
- Mansell, J., et al., *Deinstitutionalisation and community living. Outcomes and costs: report of a European Study. Volume 2: Main Report*. Canterbury, Tizard centre, 2007, 140 p. [\[Enlace\]](#)
- Mansell, J., *Deinstitutionalisation and community living: an international perspective*. Learning disability review, vol. 10, no. 1, 2005, p. 22-29 [\[Enlace\]](#)



- Mansell, J., Ericsson, K., *Deinstitutionalization and community living. Intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the USA*. Londres, Chapman & Hall, 1996, 289 p. [\[Enlace\]](#)
- McCarron M. et al., *Effect of deinstitutionalisation on quality of life for adults with intellectual disabilities: a systematic review*. BMJ Open, 2019, 19 p. [\[Enlace\]](#)
- Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, *Getting a Life. Living independently and being included in the community*. Regional Office for Europe, 2012, 90 p. [\[Enlace\]](#)
- The right way. A guide to closing institutions and reclaiming a life in the community for people with intellectual disabilities*. People First Canada, 2010, 19 p. [\[Enlace\]](#)
- Time to Move on from Congregated Settings. A Strategy for Community Inclusion*. Working Group on Congregated Settings Health Service Executive, 2011, 160 p. [\[Enlace\]](#)
- Towards community long-term care*. UNECE Policy Brief on Aging, N. 7, 2010, 16 p. [\[Enlace\]](#)
- Sancho, M., *Viviendas y alojamientos para personas mayores. La experiencia internacional*. Revista Internacional de los Estudios Vascos, vol. 65, n. 1-2, 2020, p. 180-224. [\[Enlace\]](#)
- Sansonetti, S., Laconianni, G., *From institutions to community living: drivers and barriers of deinstitutionalisation. Case study report: Italy 2018*. European Union Agency for Fundamental Rights, 2018, 48 p. [\[Enlace\]](#)
- Segal, S., Jacobs, L., *Deinstitutionalization*. Encyclopedia of Social Work, 2013, 13 p. [\[Enlace\]](#)
- SIIS - Servicio de Información e Investigación Social, *Guía para la personalización de los Servicios Sociales en Gipuzkoa. Elementos y recomendaciones para transitar hacia servicios más personalizados = Gipuzkoan Gizarte Zerbitzuak pertsonalizatzeko gida. Zerbitzu pertsonalizatuago batzuetarantz jotzeko elementu eta gomendioak*. Donostia-San Sebastián, Diputación Foral de Gipuzkoa - Gipuzkoako Foru Aldundia, 2021, 130 p., 128 or. [\[Enlace\]](#)
- Šiška, J., Beadle-Brown, J., *Report on the transition from institutional care to community-based services in 27 EU Member states*. European Commission, 2020, 124 p. [\[Enlace\]](#)
- Tøssebro, J., *Scandinavian disability policy: From deinstitutionalisation to non-discrimination and beyond*. European Journal of Disability Research, 10, 2016, p. 111-123 [\[Enlace\]](#)
- Tuokkola, K., Katsui, H., *From institutions to community living: drivers and barriers of deinstitutionalisation. Case study report: Finland 2018*. European Union Agency for Fundamental Rights, 2018, 55 p. [\[Enlace\]](#)
- Ulybina, O., *Explaining the Cross-National Pattern of Policy Shift toward Childcare Deinstitutionalization*. International Journal of Sociology, v. 52, 2, 2022, 28 p. [\[Enlace\]](#)
- Van I., Jzendoorn, M.H., et al., *Institutionalisation and deinstitutionalisation of children 1: a systematic and integrative review of evidence regarding effects on development*. Lancet Psychiatry, vol. 7, n. 8, 2020 p. 703-720 [\[Enlace\]](#)
- WHO Regional Office for Europe series on integrated delivery of long-term care. *Denmark. Country case study on the integrated delivery of long-term care*, 2019, 58 p. [\[Enlace\]](#)
- World Health Organization (WHO). *The Case for Change. Background paper for the conference "Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families,"* 2010, 28 p. [\[Enlace\]](#)

