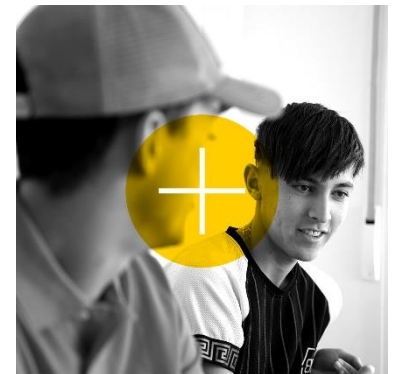
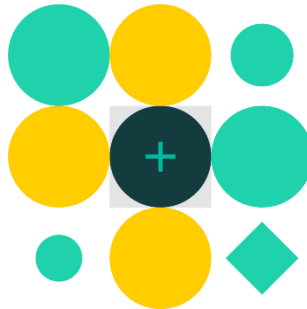
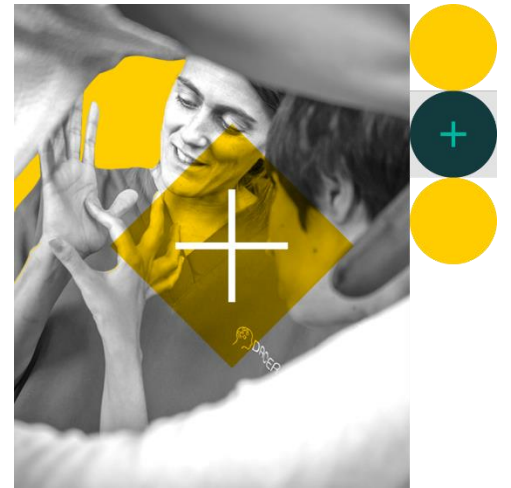


## Estudios de caso sobre políticas internacionales y su implementación - Caso 3

# Desinstitucionalización de personas con discapacidad en Finlandia



## **Autora: Hisayo Katsui**

Universidad de Helsinki

Hisayo Katsui es profesora asociada de estudios sobre discapacidad en la Universidad de Helsinki. Es experta permanente del Consejo Asesor de Finlandia para los Derechos de las Personas con Discapacidad. Anteriormente, fue miembro de la junta de la Red Nórdica para la Investigación de la Discapacidad, presidenta de la Sociedad Finlandesa para la Investigación de la Discapacidad y editora del *Scandinavian Journal for Disability Research*. También se desempeñó como investigadora principal del Relator Especial de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Shuaib Chalklen, y trabajó como Gerente de Investigación y Desarrollo en la Fundación Abilis, una organización no gubernamental finlandesa de personas con discapacidad que otorga subvenciones. Sus intereses de investigación son la realización de los derechos de las personas con discapacidad en la práctica, la cooperación internacional y los enfoques de investigación participativa. Los últimos libros incluyen *Discapacidad, globalización y derechos humanos* (2020), *Viitotut Muistot (Memorias firmadas)* (2021) y *Desigualdades encarnadas en discapacidad y desarrollo* (2022). ORCID 0000-0002-9731-7834

Este informe se basa en gran medida en el capítulo del libro: Hisayo Katsui. (2020) La realización global de los derechos de las personas con discapacidad en Finlandia: Desinstitucionalización de las personas con discapacidad intelectual en Finlandia. En Katsui Hisayo y Chalklen Shuaib (eds.) *Disability, Globalization and Human Rights*. Routledge. Londres. págs. 61-74.

Septiembre 2023

## Mensajes Clave

---

Particularmente desde los reclamos del movimiento de discapacidad para la inclusión y participación a partir de los años 70, Finlandia se ha comprometido con una serie de reformas políticas que promueven la vida independiente en la comunidad como un derecho humano para las personas con discapacidad. Se promovió la accesibilidad, la inclusión y el universalismo a través de la legislación, la política, la adaptación del entorno y los servicios de discapacidad, como la asistencia personal a las personas con discapacidad.

- La ratificación de Finlandia de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en 2016 ha acelerado esfuerzos en los municipios, actores principales para hacer la desinstitucionalización (DI) en la práctica.
- El número de personas residentes en instituciones (especialmente quienes vivían en instituciones a largo plazo) bajó constantemente a lo largo de los años. Sin embargo, el descenso es mucho mayor en edades comprendidas entre 18 y 64 años en comparación con niños, niñas y adolescentes con discapacidad, así como con las personas con discapacidad mayores de 64 años. Asimismo, las personas con discapacidad intelectual profunda y múltiple, así como las personas mayores con discapacidades intelectuales, se encuentran entre los grupos más propensos a vivir en instituciones.
- Si bien existe un marco normativo común a nivel nacional, la implementación difiere a nivel local. El consenso conceptual no se traduce en un acuerdo en la práctica sobre el terreno. Incluso, algunos profesionales locales consideran que la institución es “un hogar” de personas con discapacidad intelectual y que se alejen de la institución no necesariamente sería una solución humana, generando angustia y sufrimiento. Por tanto, es importante centrarse en reconocer las realidades locales, donde la realización de derechos de las personas con discapacidad se lleva a cabo con gran importancia. Para permitir la vida independiente en la comunidad de estas personas, se necesita un cambio general de actitud entre los administradores municipales, los proveedores de servicios y la comunidad en general.
- En muchos casos, la vivienda alternativa como resultado de la reubicación después del proceso de desinstitucionalización regeneró entornos microinstitucionales en entornos comunitarios supuestamente alternativos. Las unidades de vivienda, como los hogares grupales, a menudo son para 15 personas con discapacidad intelectual o más, y en ellas se recrean las culturas de las instituciones en términos de limitar las propias decisiones, opciones e independencia de la supervisión permanente.
- A menudo, el proceso de transición hacia la comunidad no considera del todo las elecciones y preferencias de las personas con discapacidad. Para ellas, es importante organizar la transición con previsión y se deben capacitar en reubicación rápidamente antes de que haya una solución de vivienda disponible.
- En la implementación de la *Estrategia de desinstitucionalización finlandesa* chocaron prioridades orientadas al mercado y derechos de personas con discapacidad. La ley de adquisiciones de 2016 promovió la oferta más barata sobre la calidad y fue muy cuestionada por la ciudadanía.



- Las discusiones actuales del borrador de la *Ley del Servicio de Discapacidad* destacan los desafíos para lograr un enfoque basado en derechos humanos al atender necesidades y derechos individuales más allá de diagnósticos. Si bien se prevé el servicio de asistencia personal, prevalece la resistencia. Además, se espera que la concentración de la prestación de servicios sociales en 21 condados más Helsinki aumente las posibilidades de libertad de elección de los usuarios y reduzca las desigualdades entre ellos.

# TABLA DE CONTENIDO

MENSAJES CLAVE .....	3
INTRODUCCIÓN.....	7
1. MARCO POLÍTICO HACIA LA DESINSTITUCIONALIZACIÓN .....	7
2. REALIDADES OCULTAS TRAS LAS ESTADÍSTICAS .....	8
3. PRÁCTICAS INSTITUCIONALES Y VIDA ALTERNATIVA .....	10
4. PÉRDIDA DEL DERECHO DE AUTODETERMINACIÓN.....	12
5. FINANCIAMIENTO Y DERECHOS HUMANOS .....	13
6. OBSERVACIONES FINALES .....	14
REFERENCIAS .....	16



## Introducción

---

En Finlandia, un grupo de estudiantes con discapacidad de la Universidad de Helsinki inició un movimiento de discapacidad en la década de 1970 y estableció una organización de discapacidad cruzada, la Threshold Association, en 1973. La Asociación ha estado estrechamente vinculada con el movimiento mundial de discapacidad, como uno de los actores centrales. Uno de sus fundadores, Kalle Könkkölä, se convirtió más tarde en miembro del Parlamento en 1983, presidente mundial de Disabled People's International en 1993, y politizó aún más los temas relacionados con la discapacidad como derechos humanos. Las organizaciones de personas con discapacidad se han comprometido profundamente con el gobierno de Finlandia y han desarrollado una relación de asociación.

En 1986, se creó el Consejo Nacional de Discapacidad (VANE) con auspicio del Ministerio de Asuntos Sociales y Salud. Es un canal oficial que representa las voces de las personas con discapacidad en la elaboración de leyes y toma de decisiones del gobierno de Finlandia. Hoy cambió su nombre a Consejo Asesor para los Derechos de Personas con Discapacidad y se ha convertido en mecanismo de coordinación de la CDPD (artículo 33).

El fuerte movimiento finlandés de discapacidad tuvo un papel en la construcción y desarrollo de políticas y prácticas sociales (Ministerio de Asuntos Exteriores de Finlandia, 2018) que es un modelo de bienestar nórdico cuyo objetivo es la inclusión y el universalismo (Hellman, Monni y Alanko, 2017). Por ejemplo, logró obtener derechos subjetivos y las personas con discapacidades graves obtuvieron derecho a asistentes personales por enmienda a la *Ley de Servicios para la Discapacidad* en 2009. Esto es un factor importante para la agencia de las personas con discapacidad (Sihvola, 2014). Y la *Ley de lenguaje de señas* se promulgó en 2015, dando oportunidad a las personas usuarias de lenguaje de señas para usar su lengua materna.

En este estudio de caso, analicé más de cerca la práctica del proceso más allá de las estadísticas escuchando experiencias de las partes interesadas relevantes e intenté desentrañar una imagen más compleja y basada en evidencia de las realidades actuales de Finlandia en torno a los derechos de personas con discapacidad según el estudio realizado en los últimos años (Tuokkola y Katsui, 2018; Katsui, Valkama y Kröger, 2019).

**La pregunta clave a responder es en qué se traducen las experiencias locales, cuando la política global y nacional sobre desinstitucionalización y vida independiente trasciende a la práctica.** Este estudio de caso muestra cómo los derechos de autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual severa pueden verse comprometidos en la práctica.

## 1. Marco político hacia la desinstitucionalización

---

De acuerdo con la resolución del gobierno de 2012, no habría ninguna persona con discapacidad viviendo en una institución para fines de 2020. Hasta la década de 1990, la mayoría de personas con discapacidad intelectual severa vivían en instituciones (Katsui et al., 2019). En 1995, 3699 aún lo hacían. El número de residentes en



instituciones (especialmente aquellos que viven en instituciones a largo plazo) disminuyó constantemente a lo largo de los años, como muestra la siguiente tabla.

Tabla 1: Número de personas con discapacidad intelectual viviendo en instituciones.

	1995	2000	2005	2010	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
0-17 años	-	208	207	190	194	191	173	176	179	168	172
<i>De los cuales a largo plazo</i>	-	155	133	122	138	138	110	118	131	129	128
18-64 años	-	2.390	1.974	1.588	798	648	494	402	341	321	301
<i>De los cuales a largo plazo</i>	-	2.332	1.909	1.512	735	583	444	354	288	272	258
> 65	-	160	165	156	101	81	72	53	36	29	19
<i>De los cuales a largo plazo</i>	-	157	161	156	96	81	68	49	30	26	17
<b>Total</b>	3699	2.758	2346	1.934	1.093	920	739	631	556	518	492
<i>De los cuales a largo plazo</i>	-	2.644	2.203	1.790	962	795	622	521	449	427	403

Fuente: extraído de SOTKANET – base de datos estadísticos en Finlandia

La estadística tiende a mostrar un panorama prometedor de la desinstitucionalización en Finlandia. La ratificación de la CRPD en 2016 ha acelerado esfuerzos en varios municipios que son el actor principal para llevar la desinstitucionalización a la práctica. El programa de acción 2018-2019 para implementar la CDPD (Ministerio de Asuntos Sociales y Salud, 2018) identifica áreas de prioridad durante estos años al mencionar a los garantes responsables. El plan de acción se refiere a la vida independiente como objetivo importante, reitera el marco de tiempo establecido en la resolución del gobierno para demoler las instituciones para fines de 2020 y muestra objetivos a corto plazo para promover la vida independiente de las personas con discapacidad. En resumen, voluntad y compromiso políticos, así como el desarrollo legal a nivel nacional, son motores para la vida independiente de las personas con discapacidad. La VANE ha jugado papel importante coordinando diálogos entre los representantes de las partes interesadas, como funcionarios gubernamentales y OPD. En consecuencia, se suele citar a Finlandia como un buen ejemplo de país comprometido con el discurso sobre la discapacidad (Ministerio de Asuntos Exteriores de Finlandia, 2018).

## 2. Realidades ocultas tras las estadísticas

El número cada vez menor de residentes con discapacidad en instituciones disfraza la realidad. Esta parte se centra en primer lugar en más datos desagregados para comprender mejor el proceso de desinstitucionalización y, en segundo lugar, tipos de personas con discapacidad que aún viven en instituciones. La [Tabla 1](#) antes mencionada muestra el número de residentes desagregados por edad y tiempo de permanencia; que la disminución es mucho mayor para residentes de 18 a 64 años en





comparación con los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, así como con las personas con discapacidad mayores de 64 años. De hecho, la disminución ha sido mínima en niños, niñas y jóvenes con discapacidades en las dos últimas décadas. La mayoría de quienes aún viven en instituciones son de largo plazo.

En Finlandia, las personas con discapacidad suelen vivir en comunidad, con algunas excepciones. Las personas con discapacidad intelectual profunda y múltiple, así como las personas mayores con discapacidad intelectual, se encuentran entre los grupos con más probabilidades de vivir en instituciones (Katsui et al., 2019). Esto se debe a que la desinstitucionalización se inició con personas con discapacidad intelectual leve. Quienes están en las instituciones suelen tener necesidades de atención médica intensiva y/o nacieron en la década de 1950 o antes, habiendo estado en instituciones durante un largo periodo de tiempo (Tuokkola y Katsui, 2018: 13). Esto significa que la desinstitucionalización en el futuro cercano será mucho más desafiante en comparación con aquellos que ya han sido reubicados. Según profesionales locales, la institución se ha convertido en “un hogar” para estas personas con discapacidad intelectual y exigirles que se alejen de la institución no sería necesariamente una solución humana (Tuokkola y Katsui, 2018: 13). Consideran que se trata de un dilema ético, cuando a uno se le impone ser reubicado de su “hogar”, siendo que la institucionalización es una violación de los derechos humanos.

Además, no parece haber consenso entre las partes interesadas para la desinstitucionalización total a nivel local. Algunas partes interesadas opinan que no sirve para todos. Varios funcionarios que han trabajado en instituciones y también algunos familiares comparten esta opinión. En cierta medida, esto se ve afectado por un conflicto de intereses que experimentan, ya que la desinstitucionalización implica la amenaza de desempleo para funcionarios y personal de la institución o más responsabilidad de cuidado que recae sobre las familias. Un miembro del personal de un proveedor de servicios para la discapacidad también cree que las instituciones son mejores para las personas con cuidados intensivos y necesidades médicas:

*“Todo era tan fácil en la institución. Todo funcionaba. Había un médico, terapeutas y todo funcionaba muy bien allí.”* (Empleado de un servicio comunitario. Citado en Tuokkola y Katsui, 2018: 17)

Por tanto, a nivel nacional, aparentemente hay consenso para la desinstitucionalización, todo lo cual se ha visto en resoluciones gubernamentales y la ratificación de la Convención. Las entrevistas y consultas personales confirmaron este consenso a nivel nacional entre diversos actores, incluidos funcionarios de gobierno, académicos/as y representantes de organizaciones de personas con discapacidad. Pero, por otro lado, no se ha llegado a consenso con actores locales, en la localidad seleccionada de nuestros estudios, como se presentó anteriormente.

Cuando los municipios son responsables de la desinstitucionalización en la práctica, este consenso no alcanzado a nivel local sí tiene implicaciones que impactan en el proceso. Además, las actuales medidas de austeridad, los debates sobre la reforma administrativa del gobierno (la llamada “reforma SOTE”) y la nueva *Ley de servicios para la discapacidad* lo complican aún más, pues soluciones rentables podrían socavar los derechos humanos.



### 3. Prácticas institucionales y vida alternativa

Cuando se trata de viviendas alternativas como resultado de la reubicación después de la desinstitucionalización, en la realidad no están exentas de críticas. Esto está particularmente relacionado con la actitud. Esta parte presenta otra capa de realidad complicada, en la que la reubicación física por sí sola no equivale necesariamente a una vida independiente.

Muchas personas con discapacidad intelectual que son reubicadas desde instituciones y hogares infantiles a menudo se trasladan a viviendas asistidas en la comunidad donde reciben atención las 24 horas del día. La vida guiada significa que reciben apoyo 12 horas al día sin supervisión por la noche. Vida con apoyo significa que reciben apoyo de acuerdo con un número de horas acordado, por ejemplo, algunas veces a la semana (Katsui et al., 2019). Las unidades de vivienda, como los hogares colectivos, suelen ser para 15 personas con discapacidad intelectual o más. Las estadísticas de la [Tabla 2](#) se correlacionan con las tendencias de desinstitucionalización, ya que un número cada vez mayor de personas con discapacidad intelectual vive en comunidades.

Tabla 2: Personas con discapacidad intelectual en grupo de vida alternativa.

Año	2000	2005	2010	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Asistidos	2.780	4.552	5.876	6.628	6.616	7.728	8.265	8.484	8.664	9.187	9.681	9.165
Guiados	1.555	2.061	2.168	2.083	1.987	2.006	1.954	1.986	1.859	1.884	1.817	1.766
Soportados	553	796	972	1.317	1.274	1.548	1.684	1.880	1.876	2.098	2.235	1.905
Todos	4.488	7.409	9.016	10.028	9.877	11.282	11.903	12.350	12.399	13.169	13.733	12.836

(Recurso: extraído de SOTKANET – Bases de datos en Finlandia)

Las estadísticas de la [Tabla 2](#) parecen mostrar una imagen prometedora de la vida independiente en Finlandia. Algunas personas entrevistadas explicaron las diferencias entre la vida institucional y la vida comunitaria:

*En mi época de estudiante yo iba, íbamos a ver la institución, yo visitaba un pabellón y yo [...] me di la vuelta, salí y me apoyé en un árbol y lloré... Y yo pensé que por más que [nombre de su hijo] resultó, nunca lo voy a poner allí [...] De alguna manera fue, no había cortinas, no había nada allí. De alguna manera, estaba tan vacío. Mucha gente en un espacio pequeño no había una [habitación] propia, no había habitaciones propias o cosas así. Ahora hay apartamentos decentes, “Tengo mi propio piso, cierro la puerta, nadie puede entrar allí, esta es mi casa”.*

(Familiar de persona con discapacidad. Citado en Tuokkola y Katsui, 2018: 16)

*[La mayor diferencia entre vivir en una institución y vivir de forma independiente es] el hecho de que hay personal las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Ellos te están cuidando. Cuando vives solo, no hay personal en ningún lado.*

(Persona con discapacidad. Citado en Tuokkola y Katsui, 2018: 16)



Sin embargo, la mayoría de participantes en la investigación afirman que una cultura similar a la de una institución a menudo continúa cuando se reubican desde los hogares de la infancia y desde las instituciones. Este fenómeno se conceptualiza como **reinstitutionalización en el proceso de desinstitutionalización** (Engen et al. 2019).

Las personas con discapacidad en particular relataron ciertas reglas y prácticas de las unidades de vivienda que no les gustaron, como diferentes formas de control. Algunas fueron obligadas a no usar ciertos sombreros o no beber alcohol, mientras que otras personas se vieron obligadas a apagar las luces en ciertos momentos. Varios participantes de la investigación en varios niveles, especialmente representantes de OPD, tenían la firme opinión de que muchos hogares grupales son similares a instituciones en términos de cultura y no representan una vida independiente genuina.

En algunas localidades, tanto los miembros del personal de la institución como los residentes fueron reubicados en los mismos hogares grupales. Se consideró que era una forma de garantizar la seguridad y de mantener la amistad entre residentes. Al mismo tiempo, cambió la cultura institucional y la relación de poder entre el personal y las personas residentes a las nuevas unidades de vivienda. Así, se hizo la reubicación física, mientras que la actitud de unos y otros no cambió profundamente. Recientemente, los municipios comenzaron a brindar capacitación para la reubicación de personas con discapacidad intelectual, sus familias y personal, lo que se considera un factor impulsor del proceso de desinstitutionalización:

*En el pasado, cuando yo estaba trabajando en una institución, [...] el residente simplemente se mudaba [a la comunidad]. Por supuesto, dio buena información, toda la que pudo dar, pero el cambio fue bastante repentino para el residente. Así que ahora es realmente maravilloso que tengamos un entrenador de reubicación trabajando para lo mejor del cliente, y estamos tratando de encontrar una buena solución para el cliente.*

(Empleado de servicio comunitario. Citado en Tuokkola and Katsui, 2018: 25)

El entrenamiento de reubicación principalmente prepara a residentes y sus familias para el cambio venidero y aliviar sus preocupaciones y estrés. También se espera que sirva al personal para un cambio de paradigma, en el que ahora las personas con discapacidad tienen un derecho de autodeterminación mucho mayor en sus vidas. Sin embargo, las experiencias han demostrado que la capacitación no fue suficiente según algunos profesionales de la localidad, ya que el municipio decide el contenido y duración de la misma y, a veces, no compra suficientes servicios. Cuando a muchas partes interesadas les resulta difícil cambiar su actitud, cualquier falta de esfuerzo y servicio coordinados tiene implicaciones cruciales para el proceso de desinstitutionalización.



## 4. Pérdida del derecho de autodeterminación

---

Muchos actores de diferentes sectores argumentan que las prácticas institucionales y la cultura son difíciles de deconstruir, ya que la comprensión de la discapacidad basada en los derechos humanos sigue siendo superficial en Finlandia (Tuokkola y Katsui, 2018: 15)

*Mirando el panorama general, la desinstitucionalización significa pasar de una cultura desinstitucionalización más hacia una forma de vida que respete el derecho a la autonomía de la persona con discapacidad. Y ese puede ser el mayor desafío. La cultura de la institucionalización está tan arraigada en la práctica del cuidado. [ ... ] Por ejemplo, el bienestar social para personas con discapacidad intelectual en Finlandia ha hecho hincapié en la cultura de enfermería. Se ha cuidado a las personas con discapacidad intelectual, tratándolas como objetos. [Por lo tanto] no se ha desarrollado escuchar los [deseos] de la persona y tomar en cuenta sus puntos de vista.*

(Representante del mecanismo nacional del Artículo 33(2). Citado en Tuokkola y Katsui, 2018: 34)

Esta falta de derecho a la libre determinación es primordial en numerosos ejemplos en el proceso de desinstitucionalización, uno de los cuales es la práctica y cultura institucional antes mencionada. Participantes de la investigación con diversos antecedentes destacan la falta de elección evidente con la reubicación de personas con discapacidad intelectual.

*La falta de elección significa que siempre se informa solo dónde está el lugar [al que mudarse] ahora. [La forma en que la ciudad promete el lugar es] más o menos tómallo o déjalo. En esos casos no te escuchan. Entonces, cuando la ciudad toma alguna decisión, solo tienes que vivir con ella.* (Representante de la organización de personas discapacitadas. Cited in Tuokkola and Katsui, 2018: 41)

A muchas personas con discapacidad intelectual se les ofrece vivienda sin ninguna alternativa. La falta de coordinación entre los actores en las unidades de vivienda también conduce a un deterioro de la práctica de reubicación, si la capacitación sobre reubicación debe prepararse e implementarse rápidamente cuando haya una habitación disponible. Como resultado, algunas personas no podían recibir el servicio de asistencia personal al que tenían derecho.

El derecho de autodeterminación es de varias formas. Como se mencionó antes, las personas con discapacidad intelectual a menudo no pueden asumir “riesgos”, como beber alcohol o dormir menos. Una popular banda de punk finlandesa formada por músicos con discapacidad intelectual, Pertti Kurikan Nimipäivät, tiene canciones representativas de su vida cotidiana. Una de ellas se titula “*I always have to (aina mun pitää)*” y describe bien su vida diaria repetitiva con muchas reglas. Por otro lado, las personas con discapacidad intelectual no reciben mucho apoyo en la higiene personal en la localidad seleccionada de la investigación, “por la libertad de elección”.

Algunos proveedores de servicios basados en la comunidad se refirieron a ciertos casos en los que su apariencia, como el cabello y el olor corporal, interrumpieron sus actividades, incluido el empleo. Pero si una persona con discapacidad intelectual no



quería tomar la medicación, se veía obligada a hacerlo en contra de su voluntad. Se trata de casos controvertidos en los que distintos intereses entran en conflicto (Ej. Vaughan, 2007), por decisiones locales e incluso individuales sin lineamientos claros. Las personas con discapacidad agresivas, que tienen dificultades de comportamiento también se mencionan como objeto de restricciones en sus elecciones debido a “conflictos inherentes” (también en Inglaterra en Muir y Goldblatt, 2011: 629). Son algunos ejemplos de cómo los derechos de autodeterminación entran en conflicto con otros intereses o simplemente se ven comprometidos. Así, materializar el derecho de autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual a nivel no es sencillo según la mayoría de los participantes de la investigación, particularmente los del nivel local.

## 5. Financiamiento y derechos humanos

---

Otra barrera fue el choque percibido entre las prioridades orientadas al mercado y la realización de los derechos de las personas con discapacidad, a pesar de que muchos derechos subjetivos deberían garantizar la vida comunitaria de las personas con otras discapacidades además de las discapacidades intelectuales y del desarrollo. Esto se articuló como un punto de inflexión importante en el movimiento de discapacidad en Finlandia.

En 2016, se aprobó una ley de adquisiciones que reemplazó a la ley anterior. En consecuencia, los principios del mercado fueron más visibles en la toma de decisiones relativas a la contratación del sector público después de eso. En 2018, una manifestación y una campaña plantearon la cuestión de las prácticas orientadas al mercado actualmente desenfrenadas de los proveedores de servicios para personas con discapacidad, así como sus relaciones con los municipios que compran sus servicios. La iniciativa de los ciudadanos, cuando se recolectaron más de 50,000 firmas de ciudadanos/as, puede iniciar un proceso parlamentario para establecer una nueva ley o cambiarla. Esta campaña, “¡No está a la venta! (*Ei myytävänä!* en finlandés)”, recogió hasta 72.059 firmas y fue al Parlamento para su discusión.

La principal crítica contra el status quo fue la tendencia reciente de las decisiones del sector público sobre los servicios de discapacidad, incluidos los servicios de vivienda para personas con discapacidad intelectual, que comenzaron a seleccionar los servicios más baratos sobre los de calidad. La competencia orientada al mercado tuvo lugar con bastante frecuencia, lo que resultó en la interrupción y/o el deterioro de los servicios para muchas personas con discapacidad. Por lo tanto, la iniciativa ciudadana pidió priorizar la calidad sobre otros criterios y afirmó con fuerza que se trata de un tema de derechos humanos. El tiempo del Parlamento de entonces no fue suficiente para discutir esto, ya que el gobierno colapsó poco después y se hicieron nuevas elecciones. Este es un ejemplo ilustrativo del neoliberalismo que ha llegado a penetrar en el discurso de los derechos de las personas con discapacidad en Finlandia y también más allá.



## 6. Observaciones finales

---

La evidencia en este estudio de caso es sólo una parte de la realidad actual de Finlandia, a pesar de su imagen positiva superficial como un país "bueno" e incluso "el más feliz" del mundo (Helliwell et al., 2019). Este estudio de caso utilizó varias pruebas de que una imagen tan superficial no es suficiente para comprender la compleja realidad. La desinstitucionalización en forma de reubicación física por sí sola no es la panacea para lograr una vida independiente para las personas con discapacidad intelectual en Finlandia. Esto fue correctamente señalado en la Observación General Número 5 sobre el Artículo 19 de la CDPD: *“se requieren cambios de actitud apropiados en todos los niveles y sectores del gobierno, incluidas las autoridades locales”*. Continúa diciendo que la creación de un programa de sensibilización es un paso importante para la implementación de este artículo. Sin deconstruir actitudes negativas profundamente arraigadas contra las personas con discapacidad, la desinstitucionalización no puede alcanzar las diferencias que se buscan. Por lo tanto, la vida independiente requiere muchas más intervenciones que la desinstitucionalización en Finlandia y más allá.

La discusión ideológica sobre la institución para la vida comunitaria es conceptual y políticamente importante para cambiar el paradigma de la discapacidad como un tema de derechos humanos. A nivel nacional, el enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos comenzó a ser más ampliamente comprendido por las partes interesadas. Sin embargo, es importante centrarse en el reconocimiento de las realidades más complicadas a nivel local, ya que la realización de los derechos de las personas con discapacidad tiene lugar en ese nivel, de gran importancia en su vida. De hecho, Finlandia no es una excepción, las actitudes negativas de la sociedad impiden que las personas con discapacidad intelectual puedan actuar genuinamente en torno a su vivienda y muchas otras áreas.

Una de las soluciones para el camino a seguir es el próximo cambio legal. Actualmente, el Parlamento ha estado debatiendo sobre la nueva *Ley de Servicios para la Discapacidad* que fusiona dos leyes existentes (la *Ley de Atención Especial para Personas con Discapacidades Intelectuales 519/1977* y la *Ley de Servicios para Discapacitados 380/1987*). Ambas leyes tienen un enfoque médico de la discapacidad: una destinada a las personas con discapacidad intelectual y la otra a las que tienen otras discapacidades, lo cual es una de las razones fundamentales por las que se van a fusionar en una sola. Se espera que la nueva ley cambie el paradigma hacia un enfoque basado en derechos humanos al atender las necesidades y los derechos individuales más allá de los diagnósticos. La mayoría de los servicios serán derechos subjetivos dados en función de necesidades individuales, independientemente de las restricciones presupuestarias del servicio de bienestar en los condados que administrarán los servicios de discapacidad a partir de 2023. Por ejemplo, el servicio de asistencia personal no se concedió en gran medida a las personas con discapacidad intelectual en la ley actual debido a su capacidad limitada para identificar y articular sus necesidades personales. Con la nueva ley, también se pone a disposición de las personas con discapacidad intelectual un servicio similar con el apoyo necesario para definir y articular necesidades personales.

Otro aspecto de la nueva ley es que reducirá las desigualdades entre los usuarios del servicio. Actualmente, 311 municipios son responsables de implementar la política de discapacidad del gobierno y de brindar servicios de discapacidad con asignación del



presupuesto nacional y local. Algunas decisiones e interpretaciones son diferentes de un municipio a otro, lo que ha provocado desigualdades entre las personas con discapacidad, según el lugar donde vivan. A partir de 2023, cambia la estructura administrativa de los servicios sociales y de atención médica y se introducen regiones más grandes (condados de servicios de bienestar). 21 regiones y la ciudad de Helsinki son las unidades administrativas que serán responsables de implementar la política de discapacidad del gobierno y brindar servicios de discapacidad en la práctica. Se espera que este cambio administrativo aumente las posibilidades de libertad de elección de los usuarios y disminuya las desigualdades entre ellos.

Actualmente se utilizan 2.600 millones de euros para servicios de discapacidad, y esta nueva ley tendrá un presupuesto adicional de 22 millones de euros. Algunos consideran que este presupuesto adicional es demasiado pequeño para cubrir todos los servicios prometidos en el nuevo proyecto de ley. La próxima ley debe ser monitoreada de cerca en la implementación, de modo que el enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos se materialice no solo en la política sino también en la práctica.



## Referencias

---

- Engen, M., Rømer, M. and Jørgensen, A., 2019. Public Care for People with Intellectual Disability in Denmark – Ideals, Policy and Practice. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), pp.228–237. DOI: <http://doi.org/10.16993/sjdr.582>
- Helliwell, John F., Layard, Richard and Sachs, Jeffrey D. (2019) *World Happiness Report*. New York: Sustainable Development Solutions Network.
- Hellman, Matilda, Monni, Marjukka and Alanko, Anna. (2017) *Declaring, Shepherding, Managing: The Welfare State Ethos in Finnish Government Programmes, 1950–2015*. *Research on Finnish Society* 10: 9–22.
- Katsui, Hisayo, Valkama, Katja and Kröger, Teppo. (2019) *Living Independently and Being Included in the Community: Finland*. Brussels: ANED.
- Ministry for Foreign Affairs of Finland. (2018) *Leaving No One Behind: The Finnish Approach to Addressing the Right of Persons with Disabilities in the Development Cooperation and Policy*. Helsinki: Ministry for Foreign Affairs of Finland. [https://um.fi/documents/35732/48132/finnish\\_approach\\_persons\\_with\\_disabilities\\_in\\_development\\_cooperation\\_pdf\\_\\_1](https://um.fi/documents/35732/48132/finnish_approach_persons_with_disabilities_in_development_cooperation_pdf__1)
- Ministry of Social Affairs and Health. (2018) *Right to Social Inclusion and Equality: The National Action Plan on the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities 2018–2019*. Helsinki: Ministry of Social Affairs and Health. Available at [http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160834/STM\\_7\\_2018.pdf](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160834/STM_7_2018.pdf)
- Muir, Kristy and Goldblatt, Beth. (2011) *Complementing or Conflicting Human Rights Conventions? Realising an Inclusive Approach to Families with a Young Person with a Disability and Challenging Behavior*. *Disability and Society* 26(5): 629–642.
- Pertti Kurikan Nimipäivät. (2015) *Aina mun pitää*. Sony Music Finland.
- Sihvola, Riikka. (2014) *Henkilökohtaisen avustajan merkitys vaikeavammaisille henkilöille: Tarkastelussa kotona tehtävä auttamistyö ja suhde avustajaan*. Master's thesis in Social Work, Tampere University.
- SOTKANet. (2023) Available at <https://sotkanet.fi>
- Tuokkola, K. and Katsui, H. (2018) *From Institutions to Community Living: Drivers and Barriers of Deinstitutionalisation Case Study Report: Finland 2018*. Brussels: EUFRA. Available at <https://fra.europa.eu/en/country-data/2018/country-studies-project-right-independent-living-persons-disabilities-case-study>
- United Nations. (2006) *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*.
- Vaughan, C. Edwin. (2007) *The Social Basis of Conflict between Blind People and Agents of Rehabilitation*. *Disability and Society* 6(3): 203–217.

