

La (des)institucionalización en el marco de la Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad

Jesús Muyor Rodríguez¹

Recibido: 23/05/2018 / Revisado: 04/07/2018 / Aceptado: 17/10/2018

Resumen. La Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad ofrece una (nueva) herramienta jurídico-social para interpretar la discapacidad. La ratificación de la Convención Internacional de la ONU por parte del Estado español obliga a adoptar cambios sistémicos en el conjunto de las distintas políticas públicas. Bajo este enfoque realizamos un análisis reflexivo sobre la institucionalización de las personas con discapacidad en centros regulados en el marco de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Apoyándonos en el discurso del modelo social de la discapacidad, que emana de la Convención Internacional de la ONU, nos interesa evidenciar la manera en la que se problematiza la discapacidad y se justifica la (des)institucionalización. Concluimos señalando la necesidad, y la obligación, de transitar de la atención institucionalizada en centros especializados a los apoyos en los entornos comunitarios.

Palabras clave: Discapacidad, institucionalización, Convención Internacional de la ONU, derechos.

[en] (De)institutionalisation within the framework of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities

Abstract. The international Convention on the Rights of Persons with Disabilities offers a (new) social and legal tool for interpreting disability. The ratification of the Convention by the Spanish state requires systemic changes across a range of different public policies. From this perspective, we conduct a reflective analysis on the institutionalisation of persons with disabilities in centres regulated within the framework of Law 39/2006, on the promotion of personal autonomy and care for persons in situations of dependence. Making use of the discourse of the social model of disability, which arises from the Convention, we seek to demonstrate how disability is represented as a “problem” and (de)institutionalisation is justified. We conclude by noting the need and obligation to transition from institutionalised care in specialist centres to support in community environments.

Keywords: disability, institutionalisation, international regulation, community support, personal autonomy.

Sumario: Introducción. 1. La Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad como marco regulador. 2. El alcance de los centros especializados en el marco del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. 3. De la institucionalización: Transitar de lo especializado a lo comunitario. 4. Conclusiones. 5. Referencias bibliográficas.

Cómo citar: Muyor Rodríguez, J. (2019). La (des)institucionalización en el marco de la Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Cuadernos de Trabajo Social*, 32 (2), 407-417.

Introducción

La institucionalización de las personas con discapacidad en centros específicos se ha constituido en Europa como una estrategia habitual de las distintas administraciones públicas (Consejo de

Europa para los Derechos Humanos, 2012). En España las instituciones residenciales y de centros de día constituyen una red fundamental en el abordaje de las necesidades de las personas con discapacidad (Díaz, 2013; Huete, Huete y Martín, 2015). Por institucionalización se entiende el

¹ Universidad de Cádiz, España
jesus.muyor@uca.es

ingreso, voluntario o involuntario, en un centro abierto (no se consideran centros penitenciarios ni instalaciones análogas) que presta servicios continuados y que se convertirá en la residencia, permanente o temporal, de una persona con discapacidad (de Asís y Barranco, 2010). Dentro de la categorización de centro abierto, en este trabajo nos referiremos particularmente a la institucionalización de personas con discapacidad en centros residenciales y de día.

Si bien las prácticas de institucionalización de las personas con discapacidad han encontrado fuertes resistencias del movimiento internacional de vida independiente (García, 2003), a partir de la aprobación de la *Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad* de 2006, se comienza a interpelar las bases jurídicas que sustentan estas prácticas enmarcadas dentro de los recursos sociales públicos.

En España los centros residenciales y de día se encuadran dentro de la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* (LAAD). En este contexto, nuestro propósito es analizar la filosofía, el enfoque y el alcance de la Convención Internacional de la ONU para interpretar y discutir la institucionalización de las personas con discapacidad en base a los postulados de este tratado internacional de la ONU. Concretamente, enfocamos esta parte más analítica del artículo en base a la regulación de los centros residenciales y de día para personas con discapacidad en Andalucía.

Este trabajo se plantea como reflexión académica producto de una elaboración interpretativa y analítica. Con un enfoque cualitativo, utilizamos el análisis crítico del discurso utilizando como marco teórico-metodológico la Convención Internacional de la ONU y los planteamientos más generalistas de modelo social de la discapacidad que se subyacen (Ferreira, 2010). Nos apoyamos en la revisión documental como técnica de investigación. Buscamos, desde la mirada en un contexto concreto, saberes interpretativos globales que nos proporcionen elementos para confrontar las bases de la institucionalización de las personas con discapacidad en el marco de la Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Para ello, comenzamos este artículo señalando los aspectos más significativos de la Convención Internacional de la ONU y que

obligan a un cambio de paradigma en el tratamiento social de la discapacidad. Seguidamente, señalamos en el marco del Sistema Estatal para la Autonomía y Atención a la Dependencia el alcance de los centros donde se institucionalizan a las personas con discapacidad. Nos interesa evidenciar la manera en la que se problematiza la discapacidad y se atienden las necesidades. Posteriormente relacionamos los modelos en los que opera la institucionalización para cuestionarlos en base al discurso de la Convención Internacional de la ONU.

Finalizamos este artículo señalando los principales aportes del trabajo y proponiendo un cambio en la orientación en los servicios sociales públicos y en el modelo de institucionalización para las personas con discapacidad.

1. La Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad como marco regulador

La Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad marca un punto de inflexión en la historia, puesto que implica una nueva forma de entender la discapacidad. La principal consideración es la adopción del enfoque de derechos humanos. Desde este paradigma las personas con discapacidad son, al igual que el resto de personas, titulares de derechos y no objeto de políticas caritativas o asistenciales (de Asís y Barranco, 2010).

La Convención Internacional de la ONU y su Protocolo Facultativo fueron aprobados el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York. España aprobó y ratificó dicha Convención, entrando en vigor en mayo de 2008. Los nuevos principios rectores que determina la Convención Internacional de la ONU se sustentan sobre el modelo social de la discapacidad. Desde el modelo social se entiende que la discapacidad no responde a una anomalía corporal sino que hace referencia a las barreras actitudinales, físicas y arquitectónicas que limitan la participación de las personas en igualdad de condiciones (Barton, 1998 y 2008). Desde este (nuevo) enfoque en la concepción de la noción de discapacidad, se cuestiona la idea que cosifica al colectivo como personas minorizadas, sin capacidad para decidir sobre sus propias vidas (James, Morgan y Mitchell, 2017). Este paradigma comprensivo se opone al imaginario del mode-

lo médico-rehabilitador que justifica que las personas con discapacidad son solamente un colectivo sobre el que hay que intervenir para “rehabilitar”, para corregir sus “deficiencias”. Por el contrario, plantea un discurso de derechos cuyo fin es la participación social.

Este tratado internacional implica potenciar como paradigma de referencia la vida independiente de forma transversal en el diseño de políticas públicas. Esto supone un cambio profundo en la visión social y política de la discapacidad. Plantea nuevos objetivos y criterios como son la visibilidad social, la imagen social positiva, la no discriminación o la participación de las personas. En general, adoptar cuantas medidas jurídicas sean necesarias para garantizar los derechos humanos, en su sentido más amplio sean civiles, políticos o sociales (Marbán, Montserrat, Morán y Rodríguez, 2012). La Convención Internacional de la ONU representa la plasmación jurídica de un cambio de paradigma a la hora de interpretar la realidad de las personas con discapacidad que las legitima para participar plenamente en la vida política, económica, social, educativa, laboral y cultural. Esta consideración conlleva que deba hacerse una transformación social para que las personas con diversidad funcional² lleven una vida en igualdad de condiciones. Esto es, acceder a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona. Pero además, implica entender que las desventajas sociales que sufren deben eliminarse por constituir claros ejemplos de discriminación y de vulneración de derechos humanos.

El propósito de la presente Convención de la ONU es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente (art.1). Para ello especifica como principios generales:

- Dignidad y autonomía
- No discriminación

- Participación e inclusión
- Respeto y aceptación de la discapacidad como parte de la diversidad humana
- Igualdad de oportunidades
- Igualdad entre hombre y mujer
- Respeto a las capacidades en evolución e identidad de los niños

Los Estados-parte que han firmado la Convención Internacional de la ONU están obligados a asumir estos principios en base al modelo social de la discapacidad. Este hecho ha obligado al Gobierno español a la modificación legislativa de normas específicas sobre discapacidad y cuestiones del Código Civil, Penal, de la Ley de Enjuiciamiento Civil, de la de Enjuiciamiento Criminal, de normativa en materia de educación y de distintas leyes orgánicas, entre otras. Así, en el periodo comprendido entre 2008 y 2016 en España, dejando a un lado las adaptaciones normativas que se han realizado a nivel autonómico en las 17 Comunidades Autónomas, se han aprobado un total de 136 normas, distribuidas en 42 leyes, 75 reales decretos y 19 órdenes ministeriales (De Lorenzo y Palacios, 2016). La modificación normativa más visible que se ha realizado en España corresponde a la *Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, en vigor desde noviembre de 2013. El propio texto legislativo de esta norma señala que se hace necesaria su aprobación al objeto de revisar y actualizar el marco normativo español para que esté acorde a los principios que rige la Convención Internacional de la ONU.

Al asumir la Convención Internacional de la ONU estamos admitiendo también que en los servicios sociales especializados para las personas con discapacidad deben introducir estos principios que se basan en el enfoque de derechos humanos. De todo el articulado de la Convención, es el artículo 19, que regula el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, sobre el que deben orientarse las normas y los criterios para el diseño e implementación de los recursos sociales.

Los Estados miembros de la Convención Internacional de la ONU reconocen el derecho de las personas con discapacidad a vivir en comunidad en igualdad de condiciones. Para ello se adoptarán las medidas efectivas y pertinentes que faciliten el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad, asegurando en especial que:

² “Diversidad funcional” es un término propuesto por el Foro de Vida Independiente y Diversidad para sustituir la forma en la que es nombrada la *discapacidad*. A pesar de que la Convención no utiliza esta terminología, su uso está bastante generalizado en el ámbito académico. Con ello, se señala no solo un cambio de término sino un posicionamiento teórico-práctico que pretende visibilizar y reconocer el valor de la diversidad como realidad humana.

- a. Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
- b. Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta;
- c. Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades (Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, art. 19.)

La Convención impone un verdadero cambio de paradigma en la manera de atender los problemas sociales de la discapacidad. Se impone la necesidad de que todo su ordenamiento normativo regulador y la consecuente implementación se realice en base a la consideración de: a) que estamos en presencia de un enfoque de derechos; b) la consideración de que la satisfacción de los derechos de las personas con discapacidad requiere vivir en comunidad; c) la consideración de que todas las personas tienen derecho a la autonomía y a la independencia, sin perjuicio de que en ocasiones requieran de asistencia o de apoyo (de Asís y Barranco, 2010).

La Convención obliga a desplegar una red de recursos sociales para que las personas con discapacidad puedan vivir en la comunidad y siendo parte de la comunidad. La perspectiva social que hay que adoptar debe entender la discapacidad como parte natural de la diversidad humana. Lo relevante para los servicios sociales no es corregir el funcionamiento *diferente* de la persona con diversidad funcional sino trabajar sobre las estructuras sociales que fuerzan la discriminación, la segregación y las situaciones de exclusión de las personas que funcionan de una manera distinta a la mayoría estadística de la población (Ferreira, 2008).

2. El alcance de los centros especializados en el marco del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

En el marco de los servicios sociales públicos para las personas con discapacidad, la Ley de promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de Dependencia adquiere el peso mayoritario de los recursos de protección social (Muyor, 2011). En la Ley la cobertura de protección queda dividida entre prestaciones económicas y servicios. En cuanto a las prestaciones económicas, el Artículo 17 hace referencia a la “Prestación económica vinculada al servicio”, el artículo 18 regula la “Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales” y el artículo 19 la “Prestación económica de asistencia personal”.

El catálogo de servicios viene establecido en el artículo 15 y se distinguen entre: a) Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal b) Servicio de Teleasistencia. c) Servicio de Ayuda a domicilio, d) Servicio de Centro de Día y de Noche y e) Servicio de Atención Residencial. Estos servicios de día y residenciales se fragmentan en función de si son recursos destinados a las personas mayores o personas con diversidad funcional. Dentro de este último grupo hay una distinción más específica basada en los distintos tipos de discapacidad.

La división que se estructura en la LAAD de los Centros de Día y residenciales para personas con discapacidad ejemplifica la parcialización de la atención. Las diferentes modalidades de servicio son (Junta de Andalucía, 2018):

- Servicio de Centro de Día para personas con discapacidad intelectual.
- Servicio de Centro de Día para personas con discapacidad física y/o visual o parálisis cerebral.
- Servicio de Centro de Día para personas con discapacidad intelectual y graves trastornos de conducta.
- Servicio de Centro de Día para personas con trastorno del espectro autista.
- Servicio de Centro de Día con terapia ocupacional.
- Servicio de Centro de Día para personas con enfermedad mental.

Para las personas con discapacidad y en situación de dependencia, existen las siguientes modalidades de atención residencial:

- Servicio de Atención Residencial para personas gravemente afectadas por discapacidad intelectual.
- Servicio de Atención Residencial para personas adultas.
- Servicio de Atención Residencial para personas gravemente afectadas por discapacidad física y/o visual o parálisis cerebral.
- Servicio de Atención Residencial para personas con trastorno del espectro autista.
- Servicio de Atención Residencial para personas psicodéficientes.
- Servicio de Atención Residencial en Casas-Hogar para personas con enfermedad mental.

Explica Lacasta (2010), siendo Director Técnico de la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS, ahora Plena Inclusión), que para desarrollar el empoderamiento de las personas con discapacidad y promover su transición a la vida comunitaria es necesario prestar apoyos. Y para ello es preciso, en muchas ocasiones, hacerlo a través de servicios. No obstante, es necesario reflexionar qué tipo de recursos son los que deben implementarse para garantizar la vida independiente de las personas con diversidad funcional. Es interesante, al respecto, poner de relieve algunos elementos en la orientación de los centros especializados que explican una mirada particular de comprender la diversidad funcional.

Desde un posicionamiento crítico (Bynce, Oliver y Barnes, 1991; Barton 1998; Palacios y Romañach, 2006; Ferreira, 2008b; Díaz, 2014) se argumenta que, desde una perspectiva social, estos recursos englobados, principalmente, en residencias, centros ocupacionales o de día, tendrían una serie de efectos perversos que ayudan a reproducir las desigualdades y discriminaciones por motivos de discapacidad. La institucionalización en estos centros se presenta como el proceso desde el cual la diversidad funcional se entiende como una tara, deficiencia o anomalía de la persona que debe ser rehabilitada para poder llevar una vida normalizada (Arnau, 2009). Con la atención dirigida exclusivamente hacia el cuerpo no se produce

un cambio sustancial en el reconocimiento colectivo de sus derechos civiles, políticos y sociales ni en su condición de dis-ciudadanía (Díaz, 2017). La perspectiva individualista que adquieren las prácticas sociales convierte el éxito de la intervención en el desarrollo de la autonomía funcional sobre el *sujeto discapacitado*. Por el contrario, se relega la importancia de eliminar obstáculos y promover espacios accesibles para que las personas con diversidad funcional puedan mejorar su participación en la vida social y económica (Barton, 2008; Díaz, 2009, Toboso y Rogero, 2012). De la rehabilitación social subyace la idea de personas minorizadas, sin capacidades suficientes para ser poseedoras de derechos de ciudadanía plena. Para integrarse en la sociedad deben recuperar los funcionamientos físicos y psicológicos necesarios para interactuar dentro de la sociedad.

Así, la producción de la diversidad funcional se cimienta en base a la idea de la realidad que tienen los/as profesionales, constituyéndose, a nivel simbólico, un orden jerárquico que sitúa a los/as expertos/as en una posición superior y privilegiada de dominación sobre el usuario que se ubica en un nivel inferior y subyugado al tratamiento de sus diferencias.

En la Ley de promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de Dependencia se refleja esta perspectiva focalizada hacia la rehabilitación en los principios inspiradores, entre los que se redacta “el establecimiento de las medidas adecuadas de prevención, rehabilitación, estímulo social y mental” (Ley 39/2006, art. 3). La autonomía personal se entiende como el estado final del proceso de rehabilitación que garantiza la “normalización”, que se concibe, a su vez, como el paso previo a la integración social (Cuenca, 2011). Según expresa Borsay (2008): “se espera que el individuo sobrelleve la discapacidad mediante su propia adaptación a la sociedad; no se espera que la sociedad se adapte a él” (p.3). La integración se construye como un proceso particular, diseñado desde unos planteamientos que pretenden “capacitar” y “habilitar” exclusivamente a la persona. La plena participación en la vida comunitaria solamente sería posible en la medida en que el individuo se amolde a los patrones de la normalidad (Ferreira, 2010).

Desde el paradigma biológico se construye una actuación político-técnica en el campo de lo social que está segmentada a partir de una

idea de deficiencia individual. Esta deficiencia sería la que genera los problemas sociales, y por tanto justifica la intervención específica (Oliver, 1983; Oliver y Barnes, 1998; Díaz, 2014). El discurso de la atención individualizada y especializada encubre la naturalización de los problemas sociales. El tipo de discapacidad, por consecuencia, se muestra como una realidad prefijada, inalterable que sirve, no sólo como factor que diferencia a los individuos dentro de la homogeneización de la dependencia sino, también, para determinar la forma de organizarse e intervenir con los colectivos. La intervención social se argumenta desde los rasgos personales, perdiendo la visión holística y potenciando el carácter autoculpabilizador de los problemas. El relato de la especialización esconde la identificación de los sujetos a partir de una experiencia extremadamente singular que causa las necesidades y determina las soluciones, desplazando la mirada de los procesos, las relaciones y las estructuras que también anudan los problemas sociales.

3. De la institucionalización: Transitar de lo especializado a lo comunitario

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2006) advertía los riesgos en los modelos de los centros de día, ocupacionales y residenciales.

Por motivos de organización de la propia institución, aparecen a su vez efectos negativos (en las personas institucionalizadas) que anulan o dificultan las capacidades de decisión, responsabilidad y gestión sobre su propia vida, siendo personas objeto de atención, receptoras de servicios pero sin responsabilidad que asumir en todos los procesos que forman parte de su estancia aquí.

Esta situación, unida a la pérdida de referencia de su entorno habitual familiar, hace que se tenga una percepción distorsionada de la realidad exterior, llegando a ser en muchos casos personas excluidas, socialmente hablando, en cuanto a participación o actividad más allá de las actividades de ocio, que también se plantean desde la propia institución. Además, el propio modelo asistencial no cubre esas otras necesidades imprescindibles para el desarrollo personal, que va más allá de la mera atención física (p. 8).

En Andalucía, el nuevo Catálogo de Servicios Sociales (2017), señala que: “los servicios

de atención residencial ofrecen desde un enfoque biopsicosocial servicios continuados de carácter personal y sanitario” (p. 64). Aunque se indica el modelo biopsicosocial como referente, los servicios que se mencionan son únicamente de naturaleza asistencial y centrados en la rehabilitación, habilitación y atención personal. El enfoque social tiene un carácter meramente enunciativo del propósito, pero sin quedar reguladas actuaciones concretas para tal fin.

Entre los programas más significativos que se desarrollan en las instituciones se evidencian:

- Rehabilitación física, encaminada a reducir las funciones motoras que se han visto afectadas.
- Rehabilitación cognitiva y afectivo-emocional, dirigida a mejorar las alteraciones conductuales y cognitivas (atencionales, amnésicas, ejecutivas, etc.).
- Rehabilitación de la comunicación y lenguaje, con tratamiento de disartrias, disfasias, dificultades de comprensión y de expresión, problemas de deglución...
- Programas de entrenamiento de las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales, para la autonomía personal, habilidades sociales, tareas domésticas, vida social y comunitaria.

Como vemos, la atención mayoritaria se centra exclusivamente sobre la persona corriendo el riesgo de justificar los problemas sociales por la ausencia de unos supuestos estándares de capacidad. El individuo es a quien se le evalúa y sobre el que recae la responsabilidad de su situación de exclusión social. Para Karsz (2004), estos mecanismos no implican una transformación de la cuestión social, de las problemáticas sociales, de la organización y el funcionamiento de nuestras sociedades. La exclusión, así entendida, concierne en particular a quienes reciben el nombre de excluidos.

En el modelo tradicional de centros especializados, lo social adquiere sentido solamente para fundamentar la institucionalización de las personas con diversidad funcional (Oliver, 1990; Barnes, 1998; Abberley, 2008; Borsay, 2008). De esta forma, la institucionalización de las personas con diversidad funcional en residencias se justifica a nivel técnico por motivos como “carencia de red de apoyo familiar”, “familia incapaz de asumir atenciones necesari-

rias”, “problemática que necesita asistencia intensa y continuada” o “vivienda deficiente o sin posibilidad de adaptación”. Es decir, la institucionalización se lleva a cabo argumentando que el sujeto dependiente requiere demasiados apoyos, que la familia no puede asumir su rol tradicional y/o que la vivienda no es adecuada (Huete, Huete y Martín, 2015). Estas argumentaciones encubren que el internamiento no es un acto libre y voluntario, sino que las personas con diversidad funcional se ven condicionadas por las limitaciones de la sociedad que no garantiza la atención necesaria para desarrollar una vida independiente (Romañach, 2009; Díaz, 2010 y 2014; Guzmán, 2012; Pié, 2014).

No obstante, la filosofía de la Convención Internacional de la ONU indica que las personas con discapacidad requieren vivir en comunidad para satisfacer sus derechos. Por tanto, cualquier modalidad de recurso que, basándose en la carencia de apoyos, implique segregación o congregación específica que genere un aislamiento social debe ser interpretado como una discriminación por motivo de discapacidad y una vulneración de derechos humanos (de Asís y Barranco, 2010).

Pié (2014), sirviéndose de Foucault (2001 y 2005), desarrolla la idea de que las actuales residencias y centros de estancias diurnas proceden de los antiguos modelos de encierro y reclusión de los leprosos, locos, lisiados, desviados. Unas infraestructuras que, en los siglos XVII y XVIII, fueran actos de exclusión, ruptura, aislamiento o encierro y que, con el paso del tiempo, se han convertido en espacios de tratamiento con un alto valor terapéutico, especialmente en el supuesto acceso a la normalización, con un fuerte carácter protector de la vulnerabilidad del “dependiente”. Las categorías de “discapacitado” y “dependiente” facilitan el internamiento en residencias que no contribuyen a poder vivir en comunidad y ejercer la participación social como ciudadanos/as en el ejercicio de sus derechos. Las residencias generalmente son espacios cerrados, frecuentemente alejados del entorno comunitario y donde el internamiento 24 horas opera como factor de aislamiento social (Consejo de Europa para los Derechos Humanos, 2012).

A nivel interno, las instituciones suelen ser cuestionadas por el excesivo control que se ejerce sobre los usuarios. Centeno (2012), activista miembro del Foro de Vida Independiente y Divertad, identifica que;

Vivir en una institución restringe drásticamente la libertad individual, al quedar ésta supeditada a los horarios, normas y regulaciones del centro. Esta restricción de libertad afecta a los aspectos fundamentales de la vida cotidiana de las personas institucionalizadas. Vivir en una institución implica recibir tratos degradantes, teniendo en cuenta que las personas institucionalizadas no pueden escoger ni quién o cuándo manipulan sus cuerpos en los aspectos más íntimos de la vida cotidiana. Vivir en una institución conlleva una pérdida total de la intimidad en la vida privada e imposibilita por completo formar una familia propia y/o mantener una vida familiar de acuerdo con el entorno cultural en el que vivimos (pp. 169-170).

La vulneración de derechos, en este sentido, no está determinada por vivir en un espacio concreto sino por la pérdida de control sobre la propia vida, al estar regido por un sistema de vida determinado regulado en favor de la organización de la propia institución. La institucionalización podría enmascarar mecanismos que fiscalizan comportamientos de los/as residentes, actuando como tecnologías de dominio/poder (Foucault, 2001 y 2005) que controlan el proceso de emancipación de las personas con diversidad funcional. En este mismo sentido, Martínez y Planella (2010) resaltan que, a nivel simbólico, el encierro de las personas con diversidad funcional no es sólo físico, dado que algunos proyectos o políticas se diseñan para ejecutarse en entornos normalizados, pero se desarrollan en espacios sobreprotegidos y controlados por profesionales. Con el modelo de institucionalización se acaba imponiendo el hacer experto que planifica la vida de los/as “usuarios/as”, decidiendo qué necesidades cubrir y a través de qué prácticas. Este tipo de haceres suponen la aceptación de las instrucciones especializadas sobre el “diagnóstico” de su situación y el “tratamiento”.

Es necesario invertir los papeles para poder transitar hacia un escenario de justicia social. Las personas con diversidad funcional tienen que pasar al primer plano, construyendo la realidad desde sus miradas, sus exigencias, sus esperanzas y sus aportaciones de futuro. Una realidad que ha sido proyectada en su mayoría de espaldas a ellas.

Para transitar hacia un modelo de recursos sociales acorde a la Convención Internacional de la ONU es imprescindible que las instituciones se proyecten en lo posible a la filosofía

de vida independiente. La autonomía tiene que ser evaluada en relación con la capacidad individual de tomar las propias decisiones y con la disponibilidad de la asistencia necesaria para alcanzar dicho control. Al contrario del modelo médico rehabilitador, la autonomía no se limita a la realización física de las actividades básicas sino que adquiere una dimensión de decisión. Romañach (2009) alude a la “autonomía moral” como la capacidad de decidir sobre uno/a mismo/a, de tomar decisiones en aquellos aspectos relacionados con sus vidas y tener el control de su propio destino.

En la actualidad hay una tendencia a introducir esta perspectiva en los modelos de residencias para personas con discapacidad (Díaz, 2013). Algunos ejemplos que toman determinados aspectos de esta filosofía son el modelo de calidad de vida (Mañós, 2011) y el modelo centrado en la persona (Rodríguez, 2013). No obstante, el movimiento de desinstitucionalización (Oliver, 1990) reivindica que para participar de manera más activa en la sociedad, las personas tendrían que tener la opción de poder elegir salir de las instituciones (Consejo de Europa para los Derechos Humanos, 2012). En definitiva, el modelo social de la discapacidad que señala la Convención Internacional de la ONU demanda poder ejercer el derecho a elegir el modelo de vida que se quiere. Una realidad que, en España, exige adoptar con urgencia nuevos modelos de servicios y apoyos para que las personas con diversidad funcional puedan participar plenamente en todas las actividades, sean de tipo económico, político, social, educativo o cultural.

4. Conclusiones

La *Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad* incorpora la obligación legal de adoptar el modelo social de la discapacidad. Este tratado internacional se sustenta en que la discapacidad no es la consecuencia directa de limitaciones individuales, sino más bien de las limitaciones de la sociedad para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social (Palacios, 2008). Este hecho requiere que las políticas sociales se construyan poniendo la atención en las causas o factores sociales que originan la discapacidad. Por el contrario, la modalidad de institucionaliza-

ción de los servicios sociales especializados está segmentada a partir de las características individuales de las personas con diversidad funcional; esto es: según los tipos de discapacidad o “síndromes” concretos. Así se justifica un discurso médico-rehabilitador de atención individualizada y especializada que encubre la naturalización de los problemas sociales. La intervención social se argumenta desde los rasgos personales, perdiendo la visión holística y potenciando el carácter autoculpabilizador de los problemas. El relato de la especialización esconde la identificación de los sujetos a partir de una experiencia extremadamente singular que causa las necesidades y determina las soluciones, desplazando la mirada de los procesos, de las relaciones y las estructuras que también construyen los problemas sociales de las personas con discapacidad.

Los recursos de atención social englobados, principalmente, en residencias, centros ocupacionales o de día, y que se desarrollan bajo modelos tradicionales de institucionalización, tienen una serie de efectos perversos que favorecen la (re)producción de las desigualdades y discriminaciones por motivos de discapacidad. La institucionalización en estos centros se presenta como el proceso desde el cual la discapacidad se entiende como una tara, deficiencia o anomalía de la persona que debe ser rehabilitada para poder llevar una vida normalizada. Con una atención dirigida exclusivamente hacia el “cuerpo discapacitado”, se relega la importancia de eliminar obstáculos y promover espacios accesibles para que las personas con discapacidad puedan mejorar su participación en la vida social y económica. De la rehabilitación social subyace la idea de personas minorizadas, sin capacidades suficientes para ser poseedoras de derechos de ciudadanía plena. Para integrarse en la sociedad deben recuperar los funcionamientos físicos y psicológicos necesarios para interactuar dentro de la sociedad. Así, la producción de la discapacidad se cimienta en base a la idea de la realidad que tienen los/as profesionales, instaurándose, a nivel simbólico, un orden jerárquico que sitúa a los/as expertos/as en una posición superior y privilegiada de dominación sobre el usuario que se ubica en un nivel inferior y subyugado al tratamiento de sus diferencias.

Con ello, la apertura hacia el paradigma social de la discapacidad que obliga la Convención Internacional de la ONU nos exige (de) construir el actual modelo de institucionaliza-

ción enmarcado dentro del sistema público de servicios sociales. Bajo los marcos ideológicos de dicha Convención, la desinstitucionalización debe interpretarse como un derecho. No obstante, el escaso desarrollo en nuestro país de unos servicios sociales inclusivos, de un sistema garantista de apoyos y de la figura de asistencia personal nos conduce a un proceso de transición que debe hacerse contando con la incidencia actual que tiene la institucionalización en el conjunto de los recursos sociales (Verdugo y Navas, 2017).

Para avanzar en ese proceso de transición destacamos tres orientaciones marco. En un primer nivel político-institucional planteamos la necesidad de reforzar un modelo de protección social que garantice el derecho subjetivo y universal a tener las mismas oportunidades que el resto de la ciudadanía. La institucionalización de las personas con discapacidad no puede justificarse a partir de una carencia de apoyos para vivir en comunidad. En un segundo nivel de actuación planteamos la necesidad de un cambio organizacional de las instituciones tradicionales. Los servicios deben de estar centrados en las necesidades de apoyo de las personas. Lo que obliga a dotar de apoyos para que las personas con diversidad funcional to-

men las decisiones sobre aquellos aspectos relacionados con sus vidas, al objeto de tener el pleno control de su propio destino.

Por último, en un tercer nivel de análisis, consideramos que los programas y las intervenciones profesionales realizadas bajo el marco de institucionalización deben ampliar el campo de atención más allá del bienestar físico. Entendemos que, teniendo como eje transversal la participación de las personas, se debe trabajar *en* y *con* el entorno como prioridad ineludible que potencie también el desarrollo personal y la inclusión social de las personas con discapacidad.

La cuestión central de la propuesta que planteamos busca resituar el enfoque de la Convención Internacional de la ONU en el contexto de los centros especializados regulados por el sistema público de servicios sociales. Un tema amplio y que debe abordarse en profundidad desde distintos enfoques, pero que exige replantearse de manera urgente el camino implementado hasta el momento. El proceso de desinstitucionalización no es solo una elección para mejorar los servicios sociales actuales sino un requerimiento jurídico internacional para garantizar los derechos humanos de las personas con diversidad funcional.

5. Referencias bibliográficas

- Abberley, P. (2008). El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. En: L. Barton (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 34-50). Madrid: Morata.
- Arnaú, M.S. (2009). El cuidado y sus perversiones. La cultura de la violencia. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 3(3), 67-83.
- Barton, L. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.
- Barton, L. (2008). *Superar las Barreras de la Discapacidad*. Madrid: Morata.
- Borsay, A. (2008). ¿Problema personal o asunto público? Hacia un modelo de políticas para las personas con discapacidades físicas y mentales. En: L. Barton (comp.) *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 173-189). Madrid: Morata.
- Bynce, Y., Oliver, M. y Barnes, C. (1991). *Equal Rights for Disabled People-The Case for a New Law*. Londres: Institute for Public Policy Research.
- Centeno, A. (2012). Marco legislativo de la dependencia. Una visión crítica desde los Derechos Humanos. En: A. Pié (coord.), *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente* (pp. 157-184). Barcelona: UOC.
- Consejo de Europa para los Derechos Humanos. (2012). *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community*. Francia: Council of Europe.
- Cuenca, P. (2011). Derechos Humanos y modelos de tratamiento de la discapacidad. *Papeles El tiempo de los derechos*, 3, 1-16.
- De Asís, R. y Barranco, M^a C. (2010). *El impacto de la Convención Internacional de la ONU Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en la Ley 39/2006, de 14 de Diciembre*. Madrid: CERMI/Ediciones Cinca.
- De Lorenzo, R. y Palacios, A. (2016). La Convención Internacional de la ONU internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad: balance de una década de vigencia. En: L. Cayo y R. de

- Lorenzo (dir.), *La Convención Internacional de la ONU internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad 2006/2016: una década de vigencia* (pp. 13-62). Madrid: CERMI/ Ediciones Cinca.
- Díaz, E. (2009). Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad. *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico*, 3(2), 85-99.
- Díaz, E. (2010). ¿Políticas Sociales de dependencia o de promoción de la autonomía? *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria= Revista de servicios sociales*, 8, 33-41.
- Díaz, E. (2014). Evolución histórica de los servicios de atención a las personas en situación de dependencia: del modelo de internamiento al enfoque comunitario. *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico*, 8(2). 87-101.
- Díaz, E. (2017). *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España. Un estudio sobre la desigualdad por razón de discapacidad*. Madrid: CERMI/Cinca.
- Díaz, R. (2013). Metamorfosis de la institucionalización de las personas con discapacidad intelectual desde la mirada del Trabajo Social. [*Las políticas sociales entre crisis y post-crisis. Congreso ESPAnet España*. Madrid, España. Universidad de Alcalá].
- Ferreira, M.A.V. (2008). La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómadas. Critical Journal of Social and Juridical Sciences*, 17 (1), 1-12.
- Ferreira, M.A.V. (2008b). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 124, 141-174. doi: 10.2307/40184909.
- Ferreira, M.A.V. (2010). De la minusvalía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47(1), 45-65.
- Foucault, M. (2001). *Los Anormales*. Madrid: Akal.
- Foucault, M. (2005). *El poder psiquiátrico*. Madrid: Akal.
- García, J.V. (coord.). (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Guzmán, F. (2012). Evolución de la atención dirigida a las personas en situación de dependencia. En: A. Pié (Coord.), *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente* (pp. 89-110). Barcelona: UOC.
- Huete, A., Huete, M^aA. y Martín, A. (2015). *Institucionalización de las personas con discapacidad en España*. Madrid: Observatorio Estatal de la discapacidad.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2006). *Institucionalización y Dependencia*. Madrid: IMSERSO.
- James, E., Morgan, H. y Mitchell, R. (2017). Named social workers – better social work for learning disabled people? *Disability & Society*, 32(10), 1650-1655. doi: 10.1080/09687599.2017.1340019
- Junta de Andalucía. (2017). *Anexo. Catálogo de prestaciones del Sistema Público de Servicios Sociales de Andalucía*. Sevilla: Consejería de Igualdad y Políticas Sociales.
- Junta de Andalucía. (2018). *Catálogo de prestaciones*. Recuperado de: <http://www.juntadeandalucia.es/organismos/igualdadypoliticassociales/areas/dependencia/prestaciones/paginas/atencion-residencial.html>
- Karsz, S. (2004). *La exclusión: bordeando sus fronteras. Definiciones y matices*. Barcelona: Gedisa.
- Lacasta, J.J. (2010). La inclusión como objeto de los movimientos sociales de la discapacidad. En: L. Cayo (dir.), *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión Social* (pp. 51-66). Madrid: CERMI/ Ediciones Cinca.
- Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Madrid: *BOE*, 289, de 3 de diciembre de 2013.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LAAD). Madrid: *BOE*, 299, de 15 de diciembre de 2006.
- Mañós, F. (2011). *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo*. Madrid: IMSERSO.
- Marbán, V., Montserrat, J., Morán, E. y Rodríguez, G. (2012). *El sector de la discapacidad: realidad, necesidades y retos futuros*. Madrid: Cinca.
- Martínez, O. y Planella, J. (2010). *Alternado la discapacidad. Manifiesto a favor de las personas*. Barcelona: UOC.
- Muyor, J. (2011). La (con)ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos. *Documentos de Trabajo Social*, 49, 9-33.
- Oliver, M. (1983). *Social Work with Disabled People*. Basingstoke: Macmillan.

- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Londres: Macmillan.
- Oliver, M. y Barnes, C. (1998). *Social Policy and Disabled People: From Exclusion to Inclusion*. Londres: Longman.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación de la Convención Internacional de la ONU Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: CERMI.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). *El Modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. España: Ediciones Diversitas-AIES.
- Pié, A. (2014). *Por una corporeidad postmoderna. Nuevos tránsitos sociales y educativos para la interdependencia*. Barcelona: UOC.
- Rodríguez, P. (2013). *La atención integral y centrada en la persona*. Madrid: Fundación Pilares para la autonomía personal.
- Toboso, M. y Rogero, J. (2012). Diseño para todos en la investigación social sobre personas con discapacidad. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 140, 163-172. doi: 10.5477/cis/reis.140.163
- Verdugo, M. A. y Navas, P. (2017). *Todos somos todos. Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Madrid: Real Patronato sobre discapacidad. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.