



Observatorio Estatal de la Discapacidad. Institucionalización de las personas con discapacidad en España.

Contenido:

1	Introducción	3
2	Metodología	4
3	Marco conceptual: la institucionalización	7
3.1	El concepto de Institucionalización. Hacia una definición operativa.	8
3.2	La institucionalización en Europa. Modelos de Bienestar y Regímenes de Cuidado.	10
3.3	La desinstitucionalización como derecho y las barreras asociadas a la misma.	15
4	Institucionalización y discapacidad en España	19
4.1	Marco legal	20
4.2	Demografía de la población institucionalizada.....	27
4.3	Actividad laboral, ingresos y prestaciones.....	39
4.4	Derechos fundamentales.....	42
4.5	Participación social	48
5	Conclusiones	53
5.1	Elementos característicos de la institucionalización, ¿Quiénes son las personas con discapacidad institucionalizadas en España?	54
5.2	Efectos negativos de la institucionalización ¿Por qué desinstitucionalizar personas con discapacidad?.....	55
5.3	Elementos reforzadores de la institucionalización. ¿Por qué persiste la institucionalización de personas con discapacidad?	58
6	Referencias	63
	Anexo: Guion para entrevistas	68
	Índice de Tablas	69
	Índice de Gráficos	71

Institucionalización de las personas con discapacidad en España.

Agustín Huete García (Director)

María Ángeles Huete García

Angel Martín Gómez

Con la colaboración de: Martha Yolanda Quezada García

Editado por:

Observatorio Estatal de la Discapacidad. 2015.

www.observatoriodeladiscapacidad.info

1 Introducción

La Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad, ratificada por España en el 2008, hace explícito el derecho a la autonomía personal y vida independiente de las personas con discapacidad. En este sentido, ¿cumplen con este marco legal las prácticas de institucionalización actuales en España? ¿Se están practicando medidas que permitan ejercer el derecho de autonomía y vida independiente en los centros y servicios para personas con discapacidad? Estas y otras preguntas justifican la realización de un estudio descriptivo que aporte en la identificación de la situación actual de institucionalización de las personas con discapacidad.

Se pretende una definición de la población con discapacidad institucionalizada en España en términos demográficos y sociales, el análisis del grado de inclusión (factores de riesgo y protección) y la definición de propuestas de mejora de políticas y estrategias públicas.

De manera específica, se presta atención a las instituciones residenciales específicas para personas con discapacidad, con los siguientes **objetivos**:

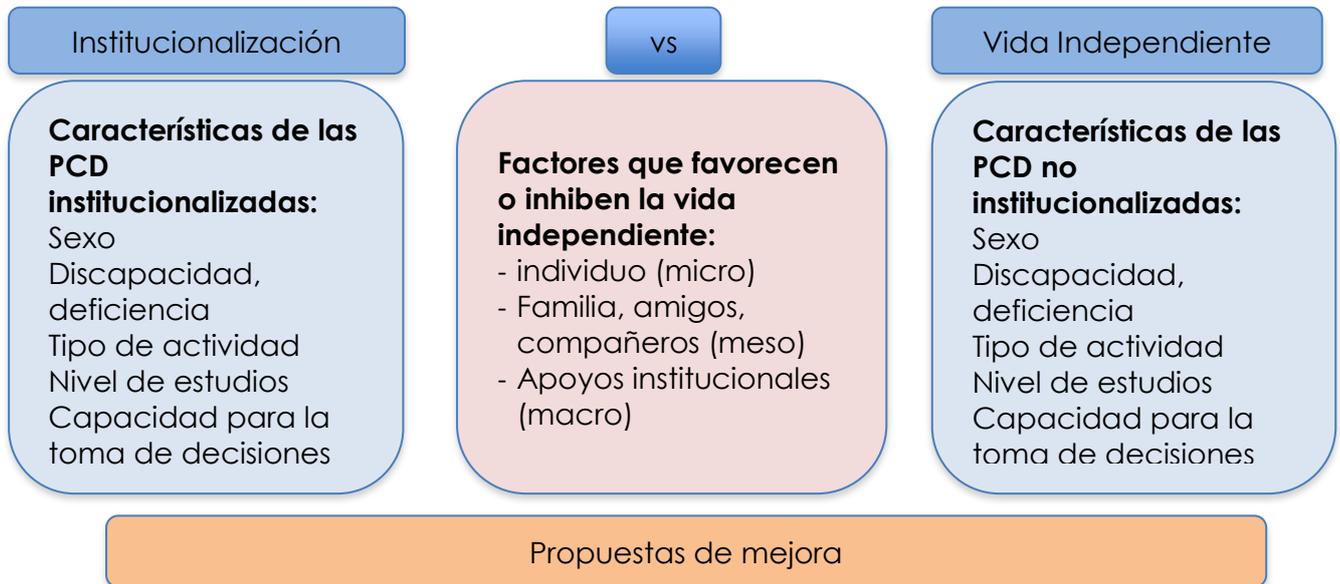
- Definir el fenómeno de la discapacidad institucionalizada, atendiendo a tipo de discapacidad, género y edad.
- Identificar, aspectos que facilitan/dificultan la inclusión social (factores de riesgo y protección).
- Realizar propuestas de mejora para prestación de apoyos según las necesidades detectadas.

2 Metodología

El marco analítico se plantea en la lógica: Institucionalización vs. Vida Independiente. Partimos de la base que los factores que facilitan o inhiben la vida independiente se encuentran no solamente en las percepciones y deseos de las personas con discapacidad, sino también en su entorno más cercano (familia, amigos, compañeros), así como en los apoyos (por ausencia o presencia) existentes en la sociedad (instituciones públicas y privadas). Analizando los niveles meso (entorno más cercano del individuo) y macro (entorno institucional) podremos por tanto analizar la situación de las personas con discapacidad, a partir de la literatura existente sobre Modelos de Bienestar (Esping Andersen, Ferrera, etc).

Atendiendo a la literatura general sobre Modelos de Bienestar, y las características definitorias de los modelos de bienestar mediterráneos, este trabajo parte de la hipótesis que la institucionalización de este colectivo responde a un modelo que podríamos denominar "paternalista", caracterizado por la presión que determinados actores (familia, instituciones) ejercen sobre las personas destinatarias de atención en contextos institucionalizados. Ahora bien, esta hipótesis deberá comprobarse en el discurso de los individuos, y si se debe a los deseos y percepciones del actor (comodidad, miedo, desconocimiento) o a la falta de apoyos adecuados en la sociedad para facilitar una vida independiente (tercer sector, políticas públicas y normativa en materia de vida independiente).

En definitiva, el **marco analítico** a partir del cual se plantea este trabajo es el siguiente:



Instrumentos

- **Cuestionario abierto online para profesionales y expertos:** identificación cerrada de perfil de organización, tipo de discapacidad (elección múltiple) y perfil profesional. En formato abierto: factores de riesgo y protección para la atención a personas con discapacidad institucionalizadas. Medidas para la desinstitucionalización. Cabe mencionar que este cuestionario ha tenido como propósito ser una consulta abierta a profesionales y a expertos antes que una encuesta de preguntas cerradas.
- **8 entrevistas en profundidad,** dirigidas a diferentes perfiles relacionados con el objeto de estudio, buscando información clave de acuerdo a diferentes variables relacionadas con el mismo.
- **4 visitas de campo** a instituciones residenciales de distinto perfil con el propósito de llevar a cabo prácticas de observación participante,

entrevistas con interlocutores claves. Así como, recopilar material documental.

Nº	Tipo	Perfil
1	Entrevista	Servicios sociales de base o administración
2	Entrevista	Servicios sanitarios de base o administración
3	Entrevista	ONG de apoyo discapacidad intelectual con servicio institucionalizado
4	Entrevista	ONG de apoyo enfermedad mental
5	Visita Campo	Centro Residencial con Centro de Día Parálisis Cerebral
6	Entrevista	Persona con Discapacidad física
7	Visita Campo	Centro de atención a personas con discapacidad intelectual
8	Visita Campo	Centro de atención a personas con Enfermedad Mental
9	Entrevista	Centro de atención a personas con Discapacidad física
10	Entrevista	Dirección técnica ONG apoyo discapacidad intelectual
11	Visita Campo	Hospital de larga estancia
12	Entrevista	Persona Discapacidad Intelectual y familiar de apoyo

Planteamiento operativo

- Prescriptor de la institucionalización: persona con discapacidad, familia, otras... (discurso), prescripción judicial (medidas de seguridad).
- Duración de la estancia: temporal o prolongada.
- Definición de inclusión-exclusión social: eje económico, derechos, relaciones sociales.
- Especial atención a: tipo de discapacidad (la mayoría, deficiencias mentales), edad, actividad laboral.

3 Marco conceptual: la institucionalización

Las instituciones residenciales en Europa han sido la respuesta más común a la atención a personas con necesidades de alojamiento y asistencia en las necesidades de la vida diaria desde principios del siglo diecinueve. A ello no ha sido ajeno el colectivo de personas con discapacidad, que han sido alojadas en instituciones durante siglos.

Durante gran parte de este tiempo, los hospitales psiquiátricos y otras instituciones han sido vistas como la forma más adecuada para alojarlas y atender a sus necesidades, al mismo tiempo que han servido para mantenerlas aisladas de la sociedad.

Después de la Segunda Guerra Mundial, algunos países comienzan a alejarse del modelo caracterizado por la atención desde grandes instituciones residenciales. Los gobiernos de estos países comienzan a desarrollar políticas para el cambio de la atención institucional a la prestación de atención y apoyo en las comunidades locales. Ello se debe a diversos factores, entre los que se encuentran cambios de ideología, aparición de escándalos en instituciones, surgimiento de organizaciones de la sociedad civil con un papel cada vez más importante respecto a la atención a individuos en dicha situación (Mansell y Ericsson, 1996) o el análisis de la relación coste-beneficio (Arriba y Moreno, 2009).

Este apartado tiene como objetivo realizar una primera aproximación al fenómeno de la institucionalización de personas. Para ello, en primer lugar, se ofrece una definición del concepto, para posteriormente analizarlo en perspectiva comparada y ponerlo en relación con la literatura clásica existente en relación con los denominados Modelos de Bienestar. El último apartado se destina al acercamiento al modelo de la desinstitucionalización, entendida ésta como un derecho en los diferentes países del entorno Europeo en los últimos años.

3.1 El concepto de Institucionalización. Hacia una definición operativa.

Como punto de partida es necesario apoyarse en una definición mínima del concepto de institucionalización. El diccionario María Moliner (2007), recoge entre sus acepciones la definición de institución como “organismo instituido para desempeñar una función de interés público; particularmente de enseñanza o de beneficencia”. Atendiendo a esta definición, las instituciones tienen, en primer lugar, una dimensión pública, destinada fundamentalmente al desempeño de una función social de carácter educativo o de atención a las necesidades básicas de los individuos. Ahora bien, esta definición no incorpora información sobre la dinámica interna de las mismas, o bien de los efectos que dichos entes pueden tener sobre la vida diaria de los individuos. Para ello, es necesario acudir a otras definiciones aportadas desde el ámbito internacional.

El diccionario Merriam Webster, define el concepto institucionalize (institucionalización), entre varias de sus acepciones, como “incorporar (algo o alguien) a un sistema estructurado y altamente formalizado”¹.

De la misma forma, desde el diccionario *online* (businessdictionary.com), institucionalización se define como aquel proceso en el que se traduce el código de conducta, misión, políticas, visión y plan estratégico en una guía de acción, aplicable a las actividades de la vida diaria de sus miembros. Ello tiene como objetivo la integración de sus valores fundamentales y objetivos en la cultura y estructura interna de la organización².

Atendiendo a estas definiciones, la institucionalización tendría también un efecto en los individuos que se insertan en ella, asumiendo en su contexto toda una serie de normas y procedimientos aplicados en el seno de las mismas. En este sentido, se dan en la literatura otras definiciones que atienden directamente a estos efectos en el individuo.

¹<http://www.merriam-webster.com/dictionary/institutionalize>

²<http://www.businessdictionary.com/definition/institutionalization.html#ixzz3kWdVGy4D>

Desde el ámbito europeo, la Coalición Europea para la Vida Comunitaria define institución como “cualquier lugar en el que las personas son aisladas, separadas y/o obligadas a vivir juntos. Una institución es también cualquier lugar en el que las personas no tienen, o no se les permite, ejercer un control sobre su vida y sus decisiones del día a día ³.”

En esta línea, resulta especialmente útil el concepto de “institución total” de Erving Goffman (1961), el cual se define como un sistema en el que los individuos son agrupados y sus vidas son reguladas por un conjunto de normas. En su trabajo Goffman trata de explicar cómo, en primer lugar, en las instituciones todos los aspectos de la vida de un individuo son orientadas hacia el mismo lugar y bajo una misma autoridad. En segundo lugar, cada uno de los momentos de la vida del individuo se desarrollan en compañía de otros individuos, a los que se trata bajo los mismos parámetros y a los que se requiere hacer las mismas cosas. En tercer lugar, todas las actividades de la vida diaria se encuentran programadas, unas seguidas de otras, y establecidas a través de un mismo sistema de normas.

En definitiva, las instituciones o la incorporación de individuos a las mismas (institucionalización), además de desempeñar una función social (de carácter educativo, social o de atención a las necesidades básicas del individuo), implicarían, por su propia naturaleza, la asunción, por parte de los individuos participantes en ellas, una serie de pautas de comportamiento a través del sistema de normas y reglas que las conforman.

Partiendo de esta definición del fenómeno, resulta preciso indagar ahora sobre la extensión del mismo y sus características desde una perspectiva comparada, al objeto de analizar dicho fenómeno desde la literatura sobre modelos o regímenes de bienestar a nivel europeo. Consideramos que conocer el fenómeno de la institucionalización podría constituir un indicador indirecto del modelo de bienestar existente en cada caso. De la misma forma que puede serlo el gasto en materia de salud, en educación

³ European Coalition for Community Living: <http://www.community-living.info/?page=205>.

o la forma en la que cada uno de los países afronta la conciliación entre el ámbito laboral y familiar a través de sus políticas públicas.

3.2 La institucionalización en Europa. Modelos de Bienestar y Regímenes de Cuidado.

Tal como señala Moreno (2001), el «enfoque de los regímenes» propuesto por Gøsta Esping-Andersen (1990), ha sido el más influyente en el debate conceptual y metodológico sobre el bienestar de los últimos años. Según este enfoque, los estados del bienestar se caracterizan por una constelación de encajes institucionales de carácter económico, político y social. A partir de estas dimensiones, el autor elabora una tipología basada principalmente en el análisis de las relaciones entre estado y mercado, la estratificación y la desmercantilización (o de-commodification). Esping Andersen alude a los denominados tres mundos del bienestar capitalista, a saber: liberal, entre los que se localizan países como Reino Unido y Estados Unidos; conservador, característico de Alemania y Austria; y socialdemócrata, propio de los países Nórdicos.

Sin embargo, en los últimos años se ha propuesto un modelo distintivo de la Europa del sur que incluye básicamente a España, Grecia, Italia y Portugal (Ferrera, 1995; Moreno, 1997). En este sentido, y con carácter general, y tal como señala Moreno (2001), puede constatarse que los cuatro países meridionales comparten analogías respecto a su régimen de bienestar, a saber: necesidades y estilos de vida, conjunción entre universalismo y selectividad y microsolidaridad familiar.

Tomando en consideración estas dimensiones es especialmente interesante para el trabajo que nos ocupa el papel de la familia, pues en el Estado de bienestar meridional desempeña un papel clave en el bienestar de sus miembros. Dicha labor viene dada por la prestación de bienestar de carácter material, pero también inmaterial, y son, tal como señala Moreno (2001), las transferencias de índole no estrictamente

material las que conforman culturas claramente distinguibles en el caso mediterráneo, ya que los niveles afectivos de dicha prestación de bienestar propician entre los miembros de la familia no sólo la transmisión de actitudes, conocimientos, percepciones y valores reflejados en los altos niveles de ayuda mutua, sino también en una frecuente priorización de los componentes del hogar frente a otros asuntos. Todo ello conforma una visión social en la que las estrategias familiares prevalecen en las formas de intercambio social entre los ciudadanos.

Teniendo en cuenta que es el papel de la familia y especialmente el cuidado que los miembros de la misma prestan al resto de la unidad familiar el que constituye el aspecto más característico de los países del Sur de Europa, será esperable que dicho elemento constituya una dimensión a considerar a la hora de comprender los modelos de institucionalización de personas en el ámbito internacional.

A la luz de la definición del modelo de bienestar utilizada por Moreno (2001), podría esperarse que en el ámbito mediterráneo, la atención a la personas con necesidades de cuidado pasará fundamentalmente por la familia o, al menos, que se desarrolle a partir del papel desempeñado por ésta. En primer lugar, como principal cuidadora y, en su defecto, como actor decisivo en la toma de decisiones para el modelo de cuidado que recibe el individuo. Dicho de otra forma, con independencia de asumir o no el cuidado, la familia jugará un papel determinante en las decisiones relacionadas con el bienestar de sus miembros, entre la que se encuentra la decisión de institucionalizar su atención.

Tal como puede observarse en la siguiente tabla, la necesidad de cuidados crece en la totalidad de los países entre los años 2000 y 2040, si bien España se encuentra en el grupo de países donde mayor incremento se produce en la población con necesidad de cuidados.

Tabla 1. Porcentaje del total de la población necesitada de cuidados en Europa 2000-2040.

País	2000	2020	2040	Incremento2000-2040
Eslovaquia	4,8	5,4	6,3	1,5
Austria	4,5	5,3	5,9	1,4
España	4,7	5,2	6,1	1,4
R. Checa	5,1	5,8	6,4	1,3
Chipre	5,9	6,6	7,2	1,3
Italia	4,8	5,4	6,1	1,3
Malta	6,2	7,1	7,5	1,3
Eslovenia	5,2	5,9	6,5	1,3
Lituania	4,9	5,6	6,1	1,2
Países Bajos	4,3	5,0	5,4	1,1
Polonia	4,9	5,5	6,0	1,1
Alemania	4,7	5,3	5,7	1
Portugal	4,5	5,0	5,5	1
Suecia	4,6	5,3	5,6	1
Bélgica	4,6	5,2	5,5	0,9
Grecia	4,8	5,3	5,7	0,9
Estonia	5,1	5,6	6,0	0,9
Finlandia	4,5	5,2	5,4	0,9
R. Unido	4,5	5,0	5,4	0,9
Dinamarca	4,5	5,1	5,3	0,8
Francia	4,5	4,9	5,3	0,8
Hungría	5,2	5,7	6,1	0,8
Irlanda	4,0	4,3	4,8	0,8
Letonia	5,2	5,7	6,1	0,8
Luxemburgo	4,4	4,7	4,8	0,3

Fuente: Base de datos de la OMS, 2006. Base de datos Eurostat, 2006.

Nota: Tabla elaborada a partir de Arriba y Moreno (2009).

Aunque la tendencia es similar en los diferentes países europeos, parece lógico pensar que la forma en que estos cuidados se afrontan en ellos depende del modelo de bienestar en cada caso. En este sentido, en la Europa meridional será la familia quien asuma el bienestar de los miembros necesitados de cuidado.

Tal como señalan Arriba y Moreno (2009), la mayoría de los sistemas de cuidados de larga duración se caracterizan por la descentralización, en

que los gobiernos centrales tienen un papel más fuerte en términos de financiación, estrechamente relacionada con las cuestiones sanitarias y con el establecimiento de programas de prestaciones monetarias para los cuidados, en tanto que los niveles regionales y locales dominan en la organización y provisión de servicios.

El cuidado residencial ha sido históricamente una de las principales respuestas del Estado de Bienestar al riesgo social de dependencia. Sin embargo, en las dos últimas décadas se ha producido un cambio claro hacia el cuidado comunitario, que se ha visto favorecido por los argumentos de calidad y de preferencias individuales pero también por razones de relación coste-beneficio.

Ahora bien, este proceso no se ha dado de la misma forma en los diferentes países: mostrándose una considerable coherencia con los modelos o regímenes de bienestar descritos en la literatura al respecto.

En un análisis de estrategias de cuidados para niños y ancianos, Bettio y Plantenga (2004) tratan de aplicar la literatura sobre regímenes de bienestar al estudio de una dimensión concreta, como es el modelo de articulación de cuidados de larga duración en los diferentes países. A partir de diversas bases de datos de carácter cuantitativo este trabajo propone cinco agrupaciones de países, a las que denominan "regímenes de cuidado".

En concreto, en un primer grupo se encontrarían países europeos del Sur (con la excepción de Portugal) con una alta intensidad en la provisión de cuidados informales, que recaerían fundamentalmente en la familia (en menor medida de amigos y vecinos) y de forma concreta en las mujeres, aspecto que a su vez se muestra en los bajos índices de participación en el mercado laboral (Flaquer, 2004). Junto a ello, los países del Sur de Europa se caracterizan por la presencia bastante baja de cuidado residencial (aquel que se presta en un espacio específico fuera del hogar del individuo) y comunitario (aquel que se presta en el hogar del individuo).

En el otro extremo, los países Nórdicos presentan una baja extensión en el cuidado informal, pero alto, o al menos medio, en cuidado residencial y comunitario. Reino Unido y Países Bajos son dos países que puntúan alto en el cuidado informal pero al mismo tiempo tienen niveles medios o altos de provisión de servicios. Otros países de Europa Central y Occidental han sido posicionados entre ellos en provisión de cuidados informales, niveles intermedios en cuanto al cuidado residencial y relativamente bajo, aunque creciente, en el cuidado comunitario.

Tabla 2. El cuidado de larga duración en Europa: “regímenes de cuidado”⁴

País	Institucionalización		Desinstitucionalización	
	Cuidado Residencial	Cuidado informal	Cuidado Comunitario	
Italia	Bajo	Alto	Bajo	
Grecia	Bajo	Alto	Bajo	
España	Bajo	Alto	Bajo	
Portugal	Bajo	Bajo	Bajo	
Finlandia	Medio	Bajo	Medio	
Austria	Medio	Medio	Bajo	
Alemania	Medio	Medio	Bajo	
Bélgica	Medio	Medio	Bajo	
Irlanda	Medio	Medio	Medio	
Francia	Medio	Bajo	Bajo	
Suecia	Medio	-	Alto	
Dinamarca	Alto	Bajo	Alto	
Reino Unido	Alto	Alto	-	
Países Bajos	Alto	Alto	Medio	

Elaborado a partir de Bettio y Plantenga (2004).

En definitiva, los modelos de cuidados de larga duración en Europa constituirían un interesante indicador indirecto de los regímenes de bienestar, caracterizados por su alto nivel de institucionalización en países como Reino Unido o Países Bajos, frente a modelos de carácter desinstitucionalizado, donde las diferencias más importantes se

⁴Si bien el trabajo de Bettio y Platenga hace referencia a niños y mayores, la información contenida en la tabla contiene información exclusivamente relacionada con la atención a personas mayores.

encontrarían entre el actor que asume la responsabilidad, siendo la familia en los países del Sur de Europa, entre los que podemos encontrar a España, frente al cuidado en el hogar por parte de actores ajenos al ámbito familiar, característico de los países Escandinavos (Dinamarca y Suecia).

Ahora bien y tal como señalan Arriba y Moreno (2009), en las dos últimas décadas, se viene produciendo un cambio claro hacia el cuidado comunitario, o dicho de otra forma hacia la desinstitucionalización de las personas necesitadas de cuidados de larga duración, donde los países del norte de Europa sin duda alguna han sido los pioneros.

Resulta por tanto relevante profundizar en este aspecto, considerando ya no solamente la respuesta a razones como la calidad de los servicios, las preferencias de los actores objetos de cuidado o la relación coste-beneficio, tal como señalan Arriba y Moreno (2009), o bien cambios en la ideología, funcionamiento interno de las instituciones o la existencia de una red de apoyo en la sociedad civil a las que hacen referencia Mansell y Ericson (1996), sino también como un derecho, sobre el que existen numerosas aportaciones en la literatura.

3.3 La desinstitucionalización como derecho y las barreras asociadas a la misma.

Si bien la institucionalización de personas es un hecho desde hace décadas, no son pocas las aportaciones en la literatura destinadas a poner en evidencia las consecuencias negativas que dicho recurso de atención constituye para los individuos que son ingresados en ellas.

En este sentido Goffman (1961) señala como principal efecto de la institucionalización la capacidad de autonomía personal que quedaría severamente reducida, pues la capacidad de elección del individuo se niega en cualquier ámbito de su vida, desde la toma de decisiones sobre dónde y con quien vivir hasta los detalles más pequeños. En

consecuencia, tal como señala Goffman (1961b), en aquellos contextos en los que las oportunidades de los individuos son controladas completamente por un sistema institucional, se incrementan sus discapacidades (entendidas éstas como la capacidad para realizar tareas de la vida diaria), constituyendo verdaderas barreras para la reinserción en la sociedad.

Junto a ello, en el informe elaborado por el Comisionado para los Derechos Humanos del Consejo de Europa (2012), se señalan una serie de consecuencias concretas de la institucionalización en los individuos. En primer lugar, este informe señala que la institucionalización de personas incrementa el riesgo de explotación, violencia y abuso. Tal como se señala en este informe, la propensión a la violencia es inherente a las instituciones, dado que su funcionamiento está alejado de lo que podríamos denominar el “ojo público”. Junto a ello, el abuso se podría dar en mayor medida, dada la poca capacidad de empoderamiento de los individuos ingresados en ellas, los cuales, aun sufriendo estas situaciones, dispondrían de una capacidad limitada para luchar contra ellas. Finalmente, en este informe se señala como principal hándicap que la institucionalización interrumpe los planes vitales de los individuos. Extraer a un sujeto y segregarlo en una institución interrumpe drásticamente sus oportunidades de desarrollar sus planes vitales.

En este contexto, desde hace años desde diferentes países occidentales se viene poniendo el acento en la necesidad de transformar el modelo de cuidado a largo plazo en instituciones por cuidados en el entorno del individuo, en la comunidad. Dicho enfoque se pone de manifiesto en diferentes planteamientos desarrollados por entidades e instituciones de carácter internacional.

Aun existiendo un amplio consenso en relación con los beneficios de la desinstitucionalización de personas, existen también en la literatura numerosas referencias en cuanto a los obstáculos para la misma. Una barrera a menudo citada es el coste. Tal como recoge el informe de

Human Rights Watch (2010), aunque la atención en la comunidad tiende a ser menos costosa en el largo plazo, los costes a corto plazo pueden ser altos.

Junto a ello, las características de determinados colectivos, por ejemplo, las personas con discapacidades severas pueden requerir de mayores apoyos al objeto de lograr su desinstitucionalización. De hecho, tal como señala el informe de Human Rights Watch (2010), las personas con discapacidades intelectuales severas suelen ser los últimos desinstitucionalizados porque a los responsables del proceso les puede resultar difícil planear la forma de prestar apoyos en la comunidad. También son los más propensos a volver a las instituciones y a sufrir de menor calidad de vida fuera de ellas. Sin embargo, la investigación y la experiencia han demostrado que incluso las personas con las discapacidades intelectuales más graves pueden vivir con éxito en la comunidad si tienen el apoyo adecuado.

Otro obstáculo a la desinstitucionalización es el estigma asociado a menudo con características como las discapacidades. Estereotipos, incluyendo que las personas con discapacidad son peligrosas, o son como niños y deben ser tratados como tal, a menudo pueden afectar la voluntad de la comunidad en general a aceptar tales individuos. Sin embargo, diferentes aportaciones han puesto en evidencia que la mejor manera de combatir esta barrera es promover el contacto entre la sociedad y las personas con discapacidad institucionalizadas (Corrigan y Watson, 2002).

Ahora bien, la resistencia a la desinstitucionalización no sólo puede provenir de la comunidad, sino de los propios individuos residentes de las instituciones, a veces reacios a dejar un lugar que ellos han llegado a ver como su hogar. Sin embargo, la investigación ha demostrado que incluso los individuos que están inicialmente menos dispuestos a abandonar las instituciones, una vez iniciada su vida en comunidad prefieren esta opción (Mansell, Knapp, Beadle-Brown y Beecham, 2007).

Otro obstáculo para la desinstitucionalización a veces puede venir del personal y la comunidad en la que se ubica la institución. Las instituciones son a menudo grandes, ubicadas en zonas remotas, emplean a gran cantidad de personas y con frecuencia forman la columna vertebral de la economía local en el que están situadas. En este sentido, la experiencia ha demostrado que el trabajo con el personal y la comunidad local orientadas a la formación y motivación, finalmente favorecen el proceso de desinstitucionalización (Mansell y Ericsson, 1996).

4 Institucionalización y discapacidad en España

Entendemos por institucionalización el *ingreso, voluntario o involuntario, en una instalación que presta servicios integrales, y que precisan la residencia de la persona con discapacidad, de manera permanente o temporal de larga duración*. Dentro de estas instituciones se incluyen residencias para personas mayores, hospitales de media y larga estancia, y otros centros de atención a personas con discapacidad, incluyendo los centros psiquiátricos, centros de día y de noche.

El cambio en los roles de género, así como en los valores tradicionales, han llevado a muchas familias a optar por el internamiento de sus familiares. Sin embargo, «la mayor parte de las personas con discapacidad quieren vivir en su entorno de siempre y tomar las riendas en cada proceso que atañe a su plan de vida» (IMSERSO, 2006, pág. 16) y, como tal, debe de respetarse su decisión de dónde desean vivir. La discapacidad no es un criterio para privar de la libertad a estas personas. Como señala Ramiro: La institucionalización no consentida debería figurar entre esos tratos crueles, inhumanos o degradantes ya que esta medida, por su propia naturaleza, acarrea sufrimientos de una especial intensidad y/o provoca una humillación o sensación de envilecimiento que alcance un nivel determinado, distinto y superior al que suele llevar aparejada la simple imposición de una sanción o una condena (2010: 282).

Aquellos que necesitan asistencia, tanto mientras esperan a poder acceder a una plaza en una institución como si viven en su propio hogar, pueden utilizar diversos servicios de asistencia tanto públicos como privados. Los centros de día también suponen alternativas interesantes frente al ingreso, ofreciéndose en entornos controlados diversas actividades y oportunidades de socialización.

4.1 Marco legal

La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que entró en vigor en España el 3 de mayo de 2008, supone un marco legal que afecta de manera manifiesta al fenómeno de la institucionalización de las personas con discapacidad.

De acuerdo con el Alto Comisionado para los Derechos Humanos de las Naciones Unidas, el derecho a vivir en la comunidad debe obligar a los Estados miembros de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad a reemplazar su sistema de atención institucional por alternativas de carácter comunitario (Human Rights Watch⁵, 2010).

El derecho explícito a vivir en la comunidad que figura en la Convención se deriva de una larga historia de institucionalización, que cada vez ha sido más reconocida como discriminatoria e innecesaria. De acuerdo con el artículo 19, "Los Estados Partes en la Convención reconocen la igualdad de derechos de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a los demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno disfrute de este derecho y su plena inclusión y participación en la comunidad...".

Junto a ello, la declaración recoge que los Estados también deberían facilitar el derecho a vivir en la comunidad, ofreciendo "suficientes facilidades en el hogar y otros servicios de apoyo, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y para evitar su aislamiento o separación de la comunidad. Si bien la plena realización de este derecho está sujeto a los recursos disponibles, dicha declaración recoge que los Estados, sin embargo, deberán emprender las medidas necesarias para su realización.

⁵ En adelante HRW.

Aunque la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es un paso relevante, el derecho a vivir en la comunidad y recibir su apoyo no es nuevo, sino que tal como se recoge en el informe de HRW (2010), apareció por primera vez en 1971 con la Declaración de la Asamblea General sobre los Derechos del Retrasado Mental de la ONU, que establece que: "Siempre que sea posible, el retrasado mental debe vivir con su propia familia o con padres adoptivos y participar en las diferentes formas de vida de la comunidad". La Asamblea General de la ONU refleja este mismo principio en 1991, en su declaración sobre la Protección de las Personas con Enfermedades Mentales y la Mejora de la Atención de la Salud Mental que: "Toda persona con una enfermedad mental tendrá derecho a vivir y trabajar, en la medida de lo posible, en la comunidad"; y "Todo paciente tendrá derecho a ser tratado y atendido, en la medida de lo posible, en la comunidad en la que vive."

Junto a las diferentes propuestas orientadas a la desinstitucionalización desde diferentes organizaciones internacionales, diversos estudios han puesto en evidencia que los servicios de carácter comunitario proporcionan casi universalmente una mejor calidad de vida para las personas. Tal como señalan Beadle-Brown, Mansell y Kozma (2007) esto es en parte debido a que este tipo de programas permiten una mayor inclusión social y pueden proporcionar una mejor atención individual que las instituciones, donde los servicios se encuentran más orientados al grupo.

Según un estudio realizado la Unión Europea sobre las instituciones y sus alternativas en 28 países entre 2003 y 2007, los programas de apoyo basados en la comunidad también son por lo general más baratos que la atención institucional, y cuando no lo son (por ejemplo, para las personas con discapacidades más severas), los servicios comunitarios son igual o más rentables, ya que el aumento de la calidad de vida de los beneficiarios compensa el coste adicional (Mansell, 1996).

La institucionalización de las personas con discapacidad consiste pues en el internamiento en centros abiertos de los mismos, ya sea de forma voluntaria o involuntaria. Estos centros se encargan, además, de ofrecer servicios continuos de carácter tanto personal como sanitario (Ramiro Avilés, 2010). Estas personas, además, pueden pasar por los centros de manera temporal o convertirlos en su lugar de residencia.

Por su parte, *Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad, LGD*⁶ en su artículo 51 sobre Clases de servicios sociales, contempla para los servicios residenciales o de larga estancia, la obligación de promover la autonomía personal y vida independiente, en estos términos:

5. Los servicios de vivienda, ya sean servicios de atención residencial, viviendas tuteladas, u otros alojamientos de apoyo para la inclusión, tienen como objetivo promover la autonomía y la vida independiente de las personas con discapacidad a través de la convivencia, así como favorecer su inclusión social.

Asimismo, deberán atender a las necesidades básicas de aquellas personas con discapacidad que se encuentren en una situación de especial vulnerabilidad, como en los casos en que carezcan de hogar o familia, o cuando existan graves problemas para garantizar una adecuada convivencia familiar.

6. Los servicios de centro de día y de noche ofrecen una atención integral durante el periodo diurno o nocturno a las personas con discapacidad, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias.

⁶Approved by means of Royal Decree Law 1/2013, November 29 (*Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre*), available in Spanish at: www.boe.es/boe/dias/2013/12/03/pdfs/BOE-A-2013-12632.pdf. All hyperlinks were accessed on 16 May 2015.

7. Los servicios de residencias, centros de día y de noche, y viviendas tuteladas podrán ser promovidos por las administraciones públicas, por las propias personas con discapacidad y por sus familias, así como por sus organizaciones representativas. En la promoción de residencias, centros de día y viviendas tuteladas, realizados por las propias personas con discapacidad y por sus familias, así como por sus organizaciones representativas, éstas gozarán de la protección prioritaria por parte de las administraciones públicas.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, conocida como “Ley de Dependencia” y su consiguiente Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) han contribuido a sistematizar los servicios de apoyo a personas con discapacidad, en función del catálogo de servicios que prevé la propia Ley en su artículo 15, a saber:

1. El Catálogo de servicios comprende los servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia, en los términos que se especifican en este capítulo:

a) Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.

b) Servicio de Tele-asistencia.

c) Servicio de Ayuda a domicilio: (i) Atención de las necesidades del hogar. (ii) Cuidados personales.

d) Servicio de Centro de Día y de Noche: (i) Centro de Día para mayores. (ii) Centro de Día para menores de 65 años. (iii) Centro de Día de atención especializada. (iv) Centro de Noche.

e) Servicio de Atención Residencial: (i) Residencia de personas mayores en situación de dependencia. (ii) Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.

Según ha indicado el SII (2011), pese a que algunos de los servicios previstos en la ley favorecen un enfoque de apoyos comunitarios, la promoción de servicios institucionalizados se mantiene.

Sobre el internamiento involuntario o forzoso

La Constitución Española en su artículo 17, establece el derecho de cualquier persona a la libertad y a la seguridad, libertad que sólo puede ser privada, con las garantías correspondientes, en casos muy concretos. La institucionalización forzada se puede producir por vía judicial o por «la fuerza», es decir, cuando la persona con discapacidad no dispone de apoyos familiares, de amistades o comunitarios y no encuentra alternativa a ser institucionalizado.

El artículo 763 del Código Civil permite el internamiento involuntario por motivos de salud mental, requerirá la intervención judicial en los siguientes términos:

“1. El internamiento, por razón de trastorno psíquico, de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por sí, aunque esté sometida a la patria potestad o a tutela, requerirá autorización judicial, que será recabada del tribunal del lugar donde resida la persona afectada por el internamiento.

La autorización será previa a dicho internamiento, salvo que razones de urgencia hicieren necesaria la inmediata adopción de la medida. En este caso, el responsable del centro en que se hubiere producido el internamiento deberá dar cuenta de éste al tribunal competente lo antes posible y, en todo caso, dentro

del plazo de veinticuatro horas, a los efectos de que se proceda a la preceptiva ratificación de dicha medida, que deberá efectuarse en el plazo máximo de setenta y dos horas desde que el internamiento llegue a conocimiento del tribunal.

En los casos de internamientos urgentes, la competencia para la ratificación de la medida corresponderá al tribunal del lugar en que radique el centro donde se haya producido el internamiento. Dicho tribunal deberá actuar, en su caso, conforme a lo dispuesto en el apartado 3 del artículo 757 de la presente Ley.

2. El internamiento de menores se realizará siempre en un **establecimiento de salud mental adecuado a su edad**, previo informe de los servicios de asistencia al menor.

3. Antes de conceder la autorización o de ratificar el internamiento que ya se ha efectuado, **el tribunal oirá a la persona** afectada por la decisión, **al Ministerio Fiscal y a cualquier otra persona** cuya comparecencia estime conveniente o le sea solicitada por el afectado por la medida. Además, y sin perjuicio de que pueda practicar cualquier otra prueba que estime relevante para el caso, **el tribunal deberá examinar por sí mismo** a la persona de cuyo internamiento se trate y oír el **dictamen de un facultativo** por él designado. En todas las actuaciones, la persona afectada por la medida de internamiento podrá disponer de representación y defensa en los términos señalados en el artículo 758 de la presente Ley.

En todo caso, la decisión que el tribunal adopte en relación con el internamiento será susceptible de **recurso de apelación**.

4. En la misma resolución que acuerde el internamiento se expresará la obligación de los facultativos que atiendan a la persona internada de **informar periódicamente al tribunal** sobre

la necesidad de mantener la medida, sin perjuicio de los demás informes que el tribunal pueda requerir cuando lo crea pertinente.

Los informes periódicos serán emitidos cada seis meses, a no ser que el tribunal, atendida la naturaleza del trastorno que motivó el internamiento, señale un plazo inferior.

Recibidos los referidos informes, el tribunal, previa la práctica, en su caso, de las actuaciones que estime imprescindibles, acordará lo procedente sobre la continuación o no del internamiento.

*Sin perjuicio de lo dispuesto en los párrafos anteriores, cuando los facultativos que atiendan a la persona internada consideren que no es necesario mantener el internamiento, **darán el alta al enfermo**, y lo comunicarán inmediatamente al tribunal competente."*

4.2 Demografía de la población institucionalizada

La Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008) es la tercera gran encuesta sobre discapacidad realizada en España tras la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías de 1986 (EDDM 1986) y la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 (EDDES 1999).

La finalidad principal de la EDAD 2008 fue atender la demanda de información generada por la puesta en marcha del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Para alcanzar esta finalidad, la encuesta se planteó los siguientes objetivos específicos:

- Estimar el número de personas con discapacidad que residen en España en viviendas familiares y en establecimientos colectivos, así como su distribución geográfica.
- Conocer las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación en las situaciones de la vida cotidiana de las personas, así como la severidad de dichas limitaciones y restricciones. Conocer las características de las personas en situación de dependencia.
- Identificar los distintos tipos de deficiencias que originan las limitaciones y restricciones.
- Conocer las causas que han generado dichas deficiencias.
- Evaluar la igualdad de oportunidades y las situaciones de discriminación de las personas con discapacidad en el ámbito laboral, educativo, de ocio, movilidad, etc.
- Identificar las necesidades y demandas de asistencia, así como los apoyos que se reciben y sus características.
- Conocer el empleo de ayudas técnicas, adaptaciones especial (en el hogar, lugar de trabajo...), cuidados personales, etc.

Como las encuestas anteriores, la EDAD 2008 contó con una muy amplia base muestral. La encuesta se realizó en dos etapas: la primera de ellas, denominada EDAD-hogares, estuvo dirigida a viviendas familiares y se aplicó entre noviembre de 2007 y febrero de 2008 a un total de 96.000 hogares (unas 260.000 personas); la segunda etapa, denominada EDAD-centros, se aplicó, entre mayo y julio de 2008, en 800 centros en los que residen de forma permanente personas con discapacidad (residencias de personas mayores, centros de personas con discapacidad, hospitales psiquiátricos y hospitales geriátricos), lo que supone un muestra adicional de 11.000 personas.

La extensión de la investigación a la población residente en centros y hospitales de larga estancia es una novedad importante en la EDAD 2008, pues las encuestas anteriores únicamente aportaron información sobre la población que residía en domicilios familiares. Además, la EDAD 2008 realizó un estudio mucho más detallado de la dependencia, en coherencia con su objetivo principal, e incorporó nuevos contenidos, entre los que cabe destacar un módulo sobre discriminación por motivos de discapacidad y algunas preguntas dirigidas a estimar los gastos generados por la discapacidad.

El INE presentó por separado los resultados de la encuesta de hogares y los de la encuesta de centros, pues al haberse realizado con metodologías diferentes consideró que no debía ofrecer datos agregados de ambas encuestas. La EDAD 2008 estimó en 3,85 millones el número de personas con discapacidad residentes en hogares (el 8,5% de la población residente en viviendas familiares, medio punto porcentual por debajo de la estimación realizada en 1999) y en algo más de 269.000 las personas con discapacidad residente en centros. La suma de los resultados correspondientes a viviendas familiares y a la muestra de viviendas colectivas investigada proporciona la cifra de 4,12 millones de personas con discapacidad en total, lo que supone aproximadamente el 9% de la población residente en España (46,2 millones según la revisión del Padrón municipal a 1 de enero de 2008).

Tabla 3. Personas con discapacidad residentes en domicilios familiares, por grupo de edad y sexo. Números absolutos (en miles) y tasas por 1.000 habitantes. España 2008.

Unidad	Personas con discapacidad (en miles)			Tasa por 1000 habitantes de cada grupo de edad		
	Mujeres	Hombres	Ambos sexos	Mujeres	Hombres	Ambos sexos
De 0 a 5 años	24,0	36,4	60,4	17,6	25,2	21,5
De 6 a 15 años	27,6	50,7	78,3	13,4	23,1	18,4
De 16 a 24 años	28,6	46,5	75,1	12,7	19,8	16,3
De 25 a 34 años	69,8	98,8	168,7	18,9	24,9	22,0
De 35 a 44 años	137,0	149,4	286,5	37,8	39,4	38,6
De 45 a 54 años	224,1	181,9	406,0	73,2	60,0	66,7
De 55 a 64 años	318,7	227,1	545,8	128,6	97,1	113,3
De 65 a 69 años	168,6	124,2	292,8	169,9	139,9	155,8
De 70 a 74 años	257,2	147,5	404,7	253,2	175,9	218,2
De 75 a 79 años	320,6	183,2	503,8	343,3	262,8	308,9
De 80 a 84 años	333,9	148,6	482,6	484,5	336,2	426,5
De 85 a 89 años	236,6	103,2	339,8	610,7	505,8	574,5
De 90 y más años	153,4	50,0	203,4	783,4	668,1	751,5
Total	2.300,2	1.547,7	3.847,9	101,0	69,5	85,5

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008.

Tabla 4. Personas de 6 y más años con alguna discapacidad residente en centros por grupos de edad y sexo. España, 2008.

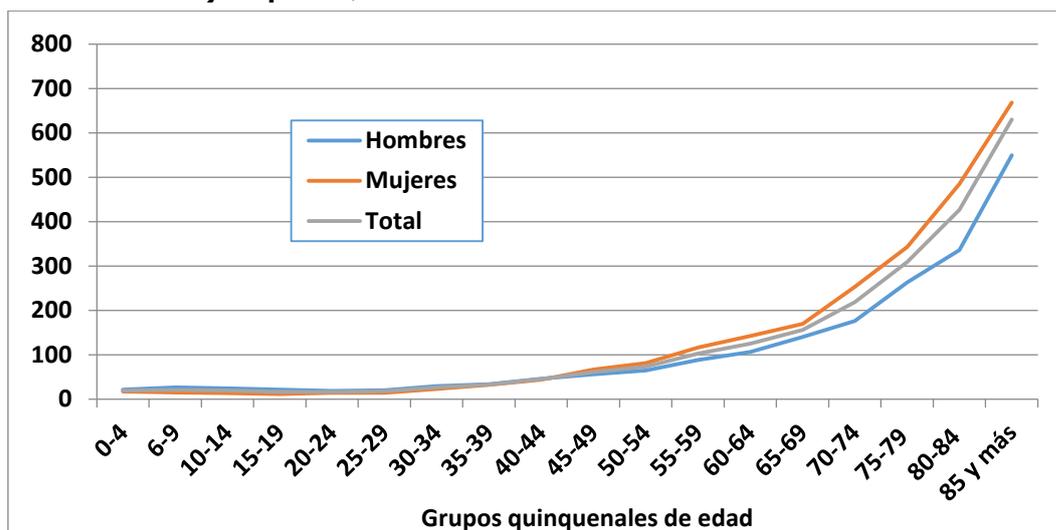
	Mujeres	Hombres	Ambos sexos
De 6 a 64 años	17.593	29.005	46.879
De 65 a 79 años	32.927	26.439	59.366
De 80 y más años	124.793	38.102	162.894
Total	175.593	93.546	269.139

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008.

Las tasas de prevalencia de discapacidad por edad son más elevadas en las mujeres que en los hombres a partir de los 45 años, como puede observarse en el gráfico siguiente. Por debajo de esta edad, las tasas de prevalencia de discapacidad entre los hombres superan a las de las

mujeres. Además la probabilidad de tener una discapacidad aumenta con la edad.

Gráfico 1. Prevalencia de las situaciones de discapacidad, por sexo y grupos quinquenales de edad (Personas residentes en domicilios familiares). España, 2008.



Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008.

Atendiendo específicamente a la cifra total de población con discapacidad residente en centros, es ya posible extraer una primera información relevante: la institucionalización de personas con discapacidad en España afecta a una población pequeña en términos relativos (menos del 7% de la población con discapacidad), aunque considerable en términos absolutos: casi trescientas mil personas.

Estos datos confirman por tanto la idea indicada en el marco analítico de este estudio, y evidencia que en España el modelo de atención a personas con discapacidad tiene su fundamento en el hogar, como principal fuente de apoyos.

Tabla 5. Población con discapacidad residente en centros, según grupo de discapacidad por grupo de edad y sexo. Total personas.

Ambos sexos	De 6 a 64	De 65 a 79	De 80 o más	Total
Visión	4.607	9.861	38.479	52.947
Audición	2.665	8.350	41.463	52.478
Comunicación	34.242	32.363	94.662	161.267
Aprendizaje, aplic. conocimiento, des. de tareas	30.870	28.939	81.354	141.162
Movilidad	44.165	53.374	149.328	246.867
Autocuidado	42.835	51.187	149.335	243.357
Vida doméstica	41.874	51.114	147.542	240.531
Interacciones y relaciones personales	36.182	38.238	113.601	188.021
Total	46.879	59.366	162.894	269.139

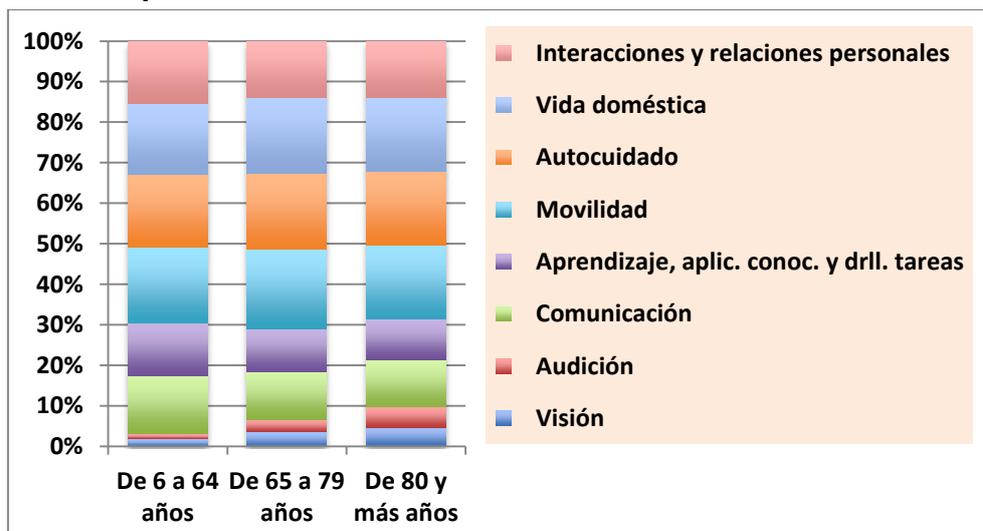
Varones	De 6 a 64	De 65 a 79	De 80 o más	Total
Visión	2.553	4.489	9.028	16.070
Audición	1.670	3.972	10.150	15.793
Comunicación	21.627	14.203	19.577	55.408
Aprendizaje, aplic. conocimiento, des. de tareas	19.237	12.299	15.730	47.267
Movilidad	27.100	23.011	32.311	82.422
Autocuidado	26.479	21.703	33.116	81.298
Vida doméstica	25.879	22.202	32.889	80.971
Interacciones y relaciones personales	23.037	16.012	23.273	62.322
Total	29.005	26.439	38.102	93.546

Mujeres	De 6 a 64	De 65 a 79	De 80 o más	Total
Visión	2.055	5.371	29.451	36.877
Audición	994	4.378	31.313	36.685
Comunicación	12.615	18.159	75.084	105.859
Aprendizaje, aplic. conocimiento, des. de tareas	11.632	16.640	65.623	93.896
Movilidad	17.065	30.363	117.017	164.445
Autocuidado	16.356	29.484	116.218	162.059
Vida doméstica	15.995	28.912	114.653	159.560
Interacciones y relaciones personales	13.145	22.226	90.329	125.700
Total	17.874	32.927	124.792	175.593

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008.

Por tipo de discapacidad, entendida como dificultades funcionales, existe una tipología bastante diversa, con frecuencias altas en discapacidades de la comunicación, movilidad, autocuidado, vida doméstica e interacciones y relaciones personales.

Gráfico 2. Población con discapacidad residente en centros, por grupo de edad y tipo de discapacidad. Distribución porcentual de discapacidades.



Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008.

Edad y género

... las mujeres aguantan mejor en casa que los hombres. A nivel personal me da a mí eso. El entorno protege más (E8).

El análisis de las variables edad y género resultan también muy útiles a la hora de caracterizar a la población con discapacidad residente en centros. Del total de 269.139 personas, un 60,5% son mayores de 80 años, es decir, se trata de una población fundamentalmente compuesta por adultos mayores, mientras que en edad laboral son 46.879 personas residentes en centros (incluso algunos menos, ya que habría que descontar a los menores de 16, pero la fuente no lo permite).

Tabla 6. Población con discapacidad residente en centros, por grupo de edad y sexo. Total personas y porcentaje (vertical y horizontal).

	De 6 a 64 años	De 65 a 79 años	De 80 y más años	Total
Varones	29.005	26.439	38.102	93.546
Mujeres	17.874	32.927	124.792	175.593
Total	46.879	59.366	162.894	269.139

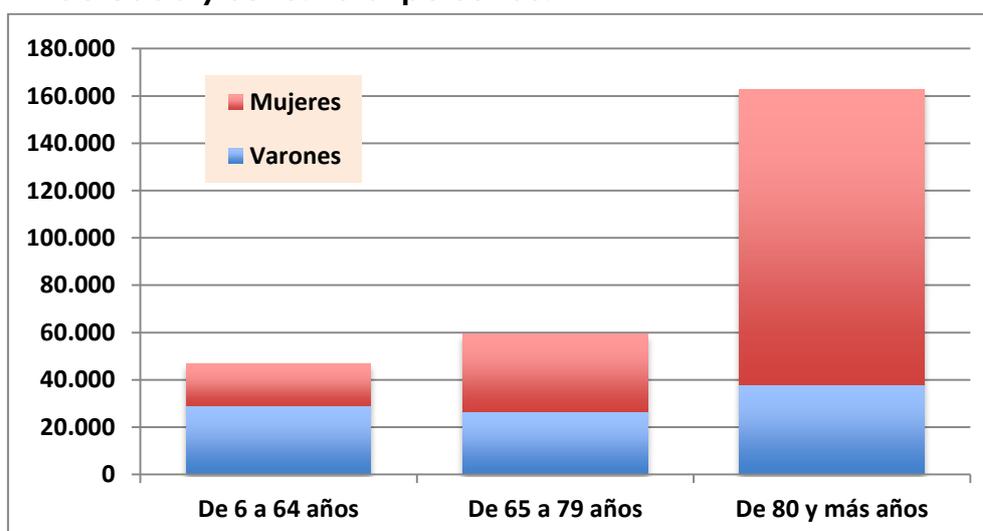
	De 6 a 64 años	De 65 a 79 años	De 80 y más años	Total
Varones	61,9	44,5	23,4	34,8
Mujeres	38,1	55,5	76,6	65,2
Total	100,0	100,0	100,0	100,0

	De 6 a 64 años	De 65 a 79 años	De 80 y más años	Total
Varones	31,0	28,3	40,7	100,0
Mujeres	10,2	18,8	71,1	100,0
Total	17,4	22,1	60,5	100,0

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008.

Atendiendo al género, las mujeres son proporcionalmente mayoritarias en los grupos de edad de 65 años o más, pero no así en la población en edad laboral, que está compuesta por varones en un 61,9%.

Gráfico 3. Población con discapacidad residente en centros, por grupo de edad y sexo. Total personas.



Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008.

Tipo de deficiencia

A pesar de que desde una óptica del Modelo Social de la Discapacidad la deficiencia ha quedado en desuso como categoría de clasificación, resulta relevante su uso como categoría de análisis. Tal como se muestra en la tabla y gráfico siguientes, la población con discapacidad residente en centros se encuentra formada mayoritariamente por personas con deficiencias mentales.

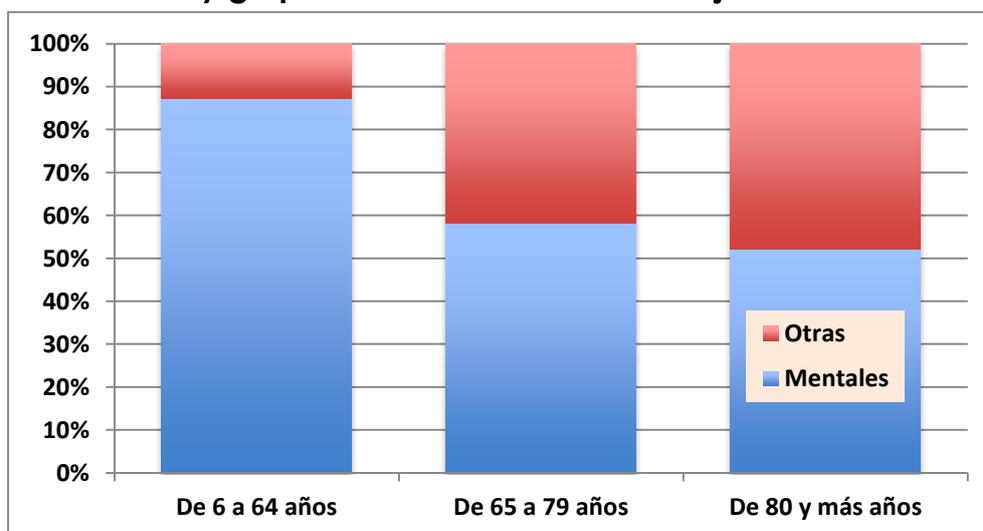
Conforme avanza la edad se hacen ligeramente más frecuentes otros tipos de deficiencia, aunque las mentales siguen siendo mayoritarias. Por género, no se han encontrado diferencias significativas.

Tabla 7. Población con discapacidad residente en centros, por grupo de edad y grupo de deficiencia. Total personas.

	De 6 a 64 años	De 65 a 79 años	De 80 y más años	Total
Mentales	40.957	34.619	84.896	160.472
Otras	5.922	24.747	77.998	108.667
Total	46.879	59.366	162.894	269.139

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008.

Gráfico 4. Población con discapacidad residente en centros, por grupo de edad y grupo de deficiencia. Porcentaje.



Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008.

Tabla 8. Población con discapacidad de 6 a 64 años residente en centros, por sexo y tipo de deficiencia. Porcentaje.

	Varones	Mujeres	Diferencia
Mentales	88,0	86,3	-1,8
del sistema nervioso	15,6	18,0	2,4
Visuales	6,4	7,4	1,1
Osteoarticulares	4,3	5,7	1,3
de oído	4,3	4,1	-0,2
Viscerales	2,9	5,3	2,4
del lenguaje, habla y voz	1,9	1,4	-0,5
Otras deficiencias	0,1	0,1	0,0

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008.

Tipo de Centro

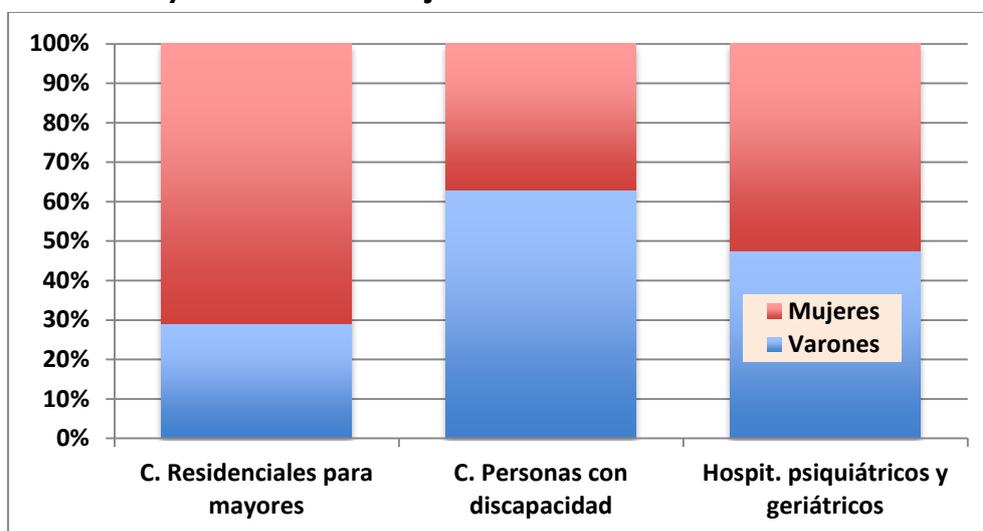
La EDAD-2008 permite realizar distinciones básicas entre tres tipos de centros: de personas mayores, de personas con discapacidad y hospitales (psiquiátricos y geriátricos). Atendiendo a esta variable, la población con discapacidad residente en centros específicos para dicha población asciende a 36.869 personas, de las cuales casi dos terceras partes (63%) son varones. Atendiendo al tipo de deficiencia de la población residente en estos centros, más del 90% son mentales, variable además que marca diferencias muy severas con otros tipos de centro, en los que las deficiencias mentales son también frecuentes, pero menos.

Tabla 9. Población con discapacidad residente en centros, por tipo de centro y sexo. Total personas.

	C. Residenciales para mayores	C. Personas con discapacidad	Hospit. psiquiátricos y geriátricos	Total
Varones	62.863	22.575	8.108	93.546
Mujeres	153.315	13.294	8.985	175.594
Total	216.178	35.869	17.093	269.140

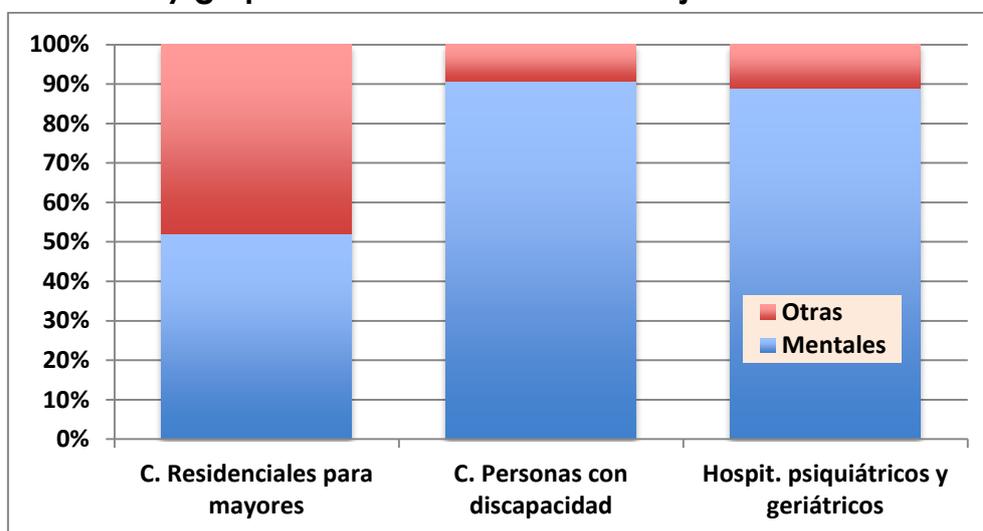
Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008.

Gráfico 5. Población con discapacidad residente en centros, por tipo de centro y sexo. Porcentaje.



Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008.

Gráfico 6. Población con discapacidad residente en centros, por tipo de centro y grupo de deficiencia. Porcentaje.



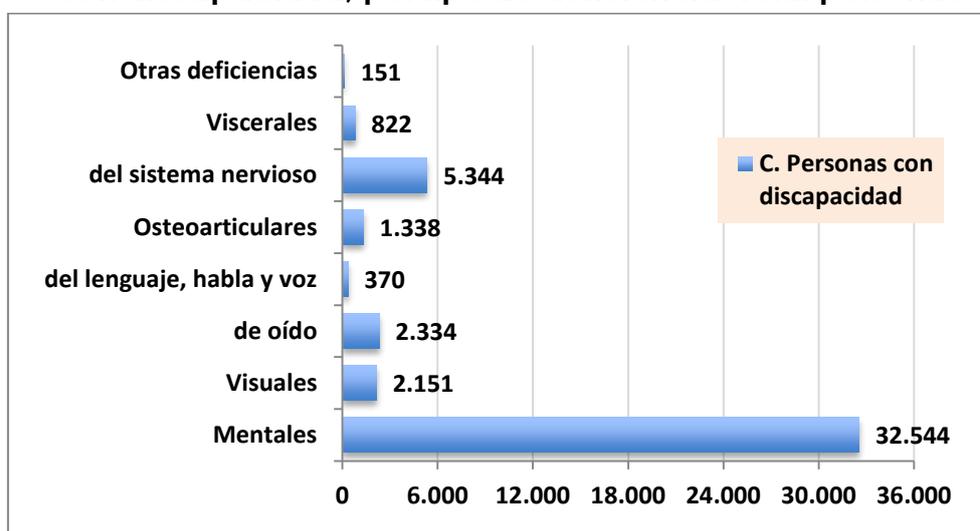
Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008.

Tabla 10. Población con discapacidad residente en centros, por tipo de centro y grupo de deficiencia. Total personas.

	C. Residenciales para mayores	C. Personas con discapacidad	Hospit. psiquiátricos y geriátricos	Total
Mentales	112.716	32.544	15.211	160.471
Otras	103.461	3.325	1.881	108.667
Total	216.177	35.869	17.092	269.138

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008.

Gráfico 7. Población con discapacidad residente en centros de personas con discapacidad, por tipo de deficiencia. Total personas.



Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008.

Las entrevistas en profundidad realizadas han permitido confirmar que la diversidad de características funcionales y necesidades de apoyo en las personas con discapacidad residentes en centros, representan un reto, aun teniendo en cuenta que en la mayoría de los casos estamos ante una población con discapacidad intelectual y/o enfermedad mental.

Tenemos demasiada diversidad de casos. O sea, tenemos chavales con problemas de conducta, parálisis cerebrales, síndromes...pues síndrome de Down pero con rasgos autistas, no síndromes de Down... autónomos hay, pero no tanto (E7).

Las actividades de ocio y de cine, al haber tanta diferencia de funcionalidad aquí pues en ese cine solamente podrán ir ciertas personas, con una serie de capacidades ¿no? (E5).

Sí, y porque realmente nuestra residencia que hay usuarios con distintos tipos de funcionalidades y realmente hay personas muy afectadas y personas menos afectadas. Pero las menos afectadas son las menos (E5).

4.3 Actividad laboral, ingresos y prestaciones

si ellos pueden trabajar y tener un dinero, que para ellos es un dinero extra, porque realmente no tienen, pues mejor que mejor, ¿no? entonces ellos quieren trabajar también, primero por el sentimiento de utilidad yo creo que ante todo, por sentirse útil y que puedan hacerlo (E5).

La información estadística disponible, indica que la población con discapacidad residente en centros es mayoritariamente inactiva, aun aquella que se encuentra en edad de trabajar, donde más del 70% recibe una pensión como fuente de ingresos principal.

Tabla 11. Población con discapacidad residente en centros, por actividad principal. Total personas.

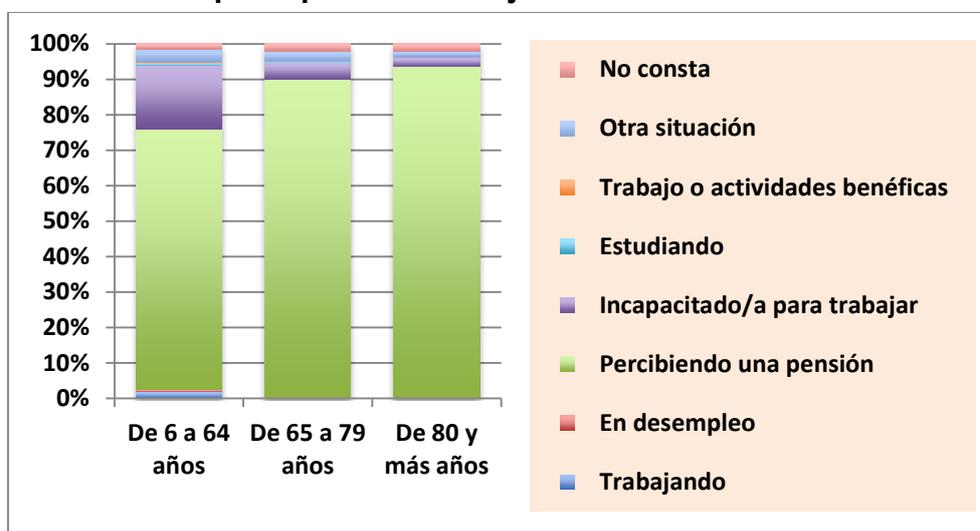
	Total	De 6 a 64 años	De 65 a 79 años	De 80 y más años
Total	269.139	46.879	59.366	162.894
Trabajando	903	895	8	0
En desempleo	275	275	0	0
Percibiendo una pensión	240.152	34.413	53.349	152.390
Incapacitado/a para trabajar	15.615	8.402	2.953	4.261
Estudiando	392	311	49	32
Trabajo o actividades benéficas	299	80	17	202
Otra situación	6.133	1.788	1.788	2.557
No consta	5.370	715	1.202	3.452

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008.

De un total de casi 47.000 personas residentes en centros en edad laboral, únicamente 895 se encuentran trabajando y 275 buscando empleo, lo cual representa una tasa de actividad inferior al 2,5%.

En este sentido, no se han encontrado diferencias significativas entre varones y mujeres, aunque sí resulta destacable que hay una diferencia porcentual de casi 5 puntos, en la proporción de varones que reciben una pensión (75,3%), frente a mujeres (70,4%).

Gráfico 8. Población con discapacidad residente en centros, por actividad principal. Porcentaje.



Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008.

Tabla 12. Población con discapacidad de 6 a 64 años, residente en centros, por actividad principal. Porcentaje y diferencia en puntos porcentuales por sexo.

	Varones	Mujeres	Diferencia
Trabajando	1,9	2,0	0,1
En desempleo	0,6	0,6	0,0
Percibiendo una pensión	75,3	70,4	-4,9
Incapacitado/a para trabajar	17,0	19,4	2,3
Estudiando	0,8	0,4	-0,5
Trabajo o actividades benéficas	0,1	0,3	0,2
Otra situación	2,6	5,8	3,1

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008.

El trabajo de campo nos ha permitido ampliar algunos detalles que matizan esta escasa participación en el mercado laboral de las personas con discapacidad residentes en instituciones.

Una cuestión relevante en este sentido, es la ruptura con la vida laboral, que se produce en estos contextos, en los que se considera que las posibilidades de acometer una inserción laboral son escasas, pese a que no hay dudas sobre su pertinencia:

Nosotros la mayoría de la gente con la que, con la que trabajamos no trabaja. No trabaja... ¿Por qué? Por factores a lo mejor también incluso de formación. Nosotros la gente con la que trabajamos, que tiene discapacidad, no tiene formación, ningún título. Y si ahora a una persona, entre comillas normalizada le cuesta acceder a un puesto de trabajo teniendo la formación, a una persona con discapacidad mucho más (E1).

... Me gustar trabajar ... más en lo que pueda que en lo que me guste (E6).

Hemos conseguido eh, incluir la figura del técnico de integración laboral; se ha creado una comisión formativo laboral dentro de la comarca, dentro de esa comisión de rehabilitación que te comentaba. Entonces, lo que se intenta es cubrir todas las necesidades, y en..., desde mi punto de vista, el derecho que tiene toda persona a tener un trabajo (E4).

Nosotros hemos tenido a gente trabajando que está en IT, en incapacidad temporal, y luego vuelve a.... a continuar su vida. Los menos, está claro, muchas veces después de aquí hay que plantearse el tema de la incapacidad permanente e incluso absoluta porque oye, ¿vale? porque lo que le ha pasado le inhabilita para el trabajo (E.11).

Tenemos algunos usuarios que podían trabajar, y nosotros le facilitamos también el cómo pueden hacer ese trabajo (E5).

Otra de las razones por las que se dificulta el acceso al mercado de trabajo, tiene que ver con cuestiones relacionadas con compatibilidad de prestaciones u otros elementos burocráticos, que generan reticencias a la incorporación a la vida laboral, por falta de información y orientación:

Entonces las familias en muchos casos no sé si será así o no porque yo de economía no entiendo mucho, pero piensan que si les dan un trabajo a ellos las ayudas que están recibiendo las pierden ... ¿Que haya trabajos que ellos puedan hacer los chicos o los usuarios con parálisis cerebral?, estoy seguro de que sí (E5).

En referencia a ingresos y prestaciones, el perfil tipo de los centros en los que se han realizado entrevistas es de personas con prestaciones de nivel medio o bajo, en ocasiones afectadas por el copago en un porcentaje elevado de la prestación de que disfrutaban, con lo que se dificulta el acceso a otras actividades en inclusión social.

Hay personas que sí, que tienen una pensión de mil o de mil y pico, pero yo creo que el grosor es gente con una pensión básica, digamos de 600/800 sería..., yo creo (E2).

Ellos subsisten con su pensión. Algunos, con su pensión, no pueden llegar a pagar porque ahora, como son centros subvencionados, hay una cuota a pagar mensual. Y que, si no puedes pagar la cuota, la diferencia la paga la familia (E10).

Cobro 500 € con la ayuda social pero el 75% es para pagar el centro así que me quedan ciento y pico euros para mí (E.9).

Ellos pagan por estar aquí el 75% de sus ingresos independientemente de los recursos de la familia ... a mayores la familia no pone nada ... pero luego necesitamos dinero para cosas del día a día ... para cosas de bolsillo ... para material ... para ropa ... y nosotras se lo pedimos y el que quiere poner lo pone. Este dinero de bolsillo lo llevamos nosotras, las trabajadoras sociales (E8).

4.4 Derechos fundamentales

La mayoría de actividades que realizamos son organizadas por nosotros, no nos solemos mezclar en "actividades normales" (E8).

La población con discapacidad residente en Centros tiene sin embargo, según la EDAD2008, habilidades y capacidades que en porcentajes considerables pueden realizar sin dificultad, tal como se muestra en la siguiente tabla. Esta información resulta relevante, dado que indica que los centros tienen margen en las habilidades de las propias personas que atienden, para promocionar su autonomía personal.

Tabla 13. Población con discapacidad residente en centros, y actividades que puede realizar sin dificultad (selección). Porcentaje.

Actividad	% Sin dificultad
Adquisición de bienes y servicios	38,0
Cuidado de la propia salud: cumplir las prescripciones médicas	37,2
Conducir vehículos	37,1
Desplazarse fuera del hogar	28,4
Realizar los quehaceres de la casa	28,0
Desplazarse utilizando medios de transporte como pasajero	27,9
Lavarse	26,3
Desplazarse dentro del hogar	25,3
Vestirse y desvestirse	24,2
Cuidado de la propia salud: evitar situaciones de peligro	23,6
Comer y beber	23,5
Cambiar las posturas corporales básicas	20,1
Realizar tareas complejas	19,3
Mantener la posición del cuerpo	18,9
Levantar y llevar objetos	18,1

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008.

En relación con la autonomía personal y la toma de decisiones, se han evidenciado diferencias en función del género, que muestran una menor frecuencia en mujeres que tienen posibilidades para decidir en aspectos tan básicos como el aseo, la alimentación o el vestido. Tal como se muestra en las siguientes tablas, las diferencias de género en las oportunidades para tomar decisiones sobre aspectos básicos de la vida diaria son persistentes tanto en la población más jóvenes, como en los centros específicamente dedicados a prestar apoyos a personas con discapacidad.

Tabla 14. Población con discapacidad de 6 a 64 años, residente en centros, por actividades en las que puede tomar decisiones. Porcentaje y diferencia en puntos porcentuales por sexo.

	Varones	Mujeres	Dif
Cuándo levantarse o acostarse	38,9	31,3	-7,6
Qué ropa ponerse	75,0	70,2	-4,8
Cuándo asearse	48,3	38,1	-10,2
Qué comer y cuando	18,7	4,9	-13,7
Como administrar su dinero	38,3	37,8	-0,5
Con quien comparte su habitación	12,1	15,0	2,9
Cuando salir y entrar al centro	40,0	34,7	-5,3
Dónde y con quién pasar el tiempo libre	76,9	73,6	-3,3
Decorar su habitación con cosas propias (cuadros, retratos, sillón, televisión)	76,1	70,8	-5,3

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008.

Tabla 15. Población con discapacidad residente en centros de personas con discapacidad, por actividades en las que puede tomar decisiones. Porcentaje y diferencia en puntos porcentuales por sexo.

	Varones	Mujeres	Dif
Cuándo levantarse o acostarse	38,6	29,8	-8,8
Qué ropa ponerse	72,1	69,2	-2,9
Cuándo asearse	39,5	32,2	-7,3
Qué comer y cuando	14,4	5,3	-9,1
Como administrar su dinero	38,3	32,1	-6,2
Con quien comparte su habitación	11,9	8,6	-3,3
Cuando salir y entrar al centro	37,1	26,5	-10,6
Dónde y con quién pasar el tiempo libre	75,4	69,1	-6,3
Decorar su habitación con cosas propias (cuadros, retratos, sillón, televisión)	76,5	73,7	-2,9

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008.

La rigidez en el diseño de servicios es, como hemos visto, una característica de los centros de larga o permanente estancia, donde se organizan todos los aspectos de la vida diaria de manera masiva y en función de los recursos, personal, espacios y tiempos disponibles. Las

personas que allí residen deben adaptarse a estas condiciones, lo cual, dicho sea de paso, implica también mostrar una capacidad de adaptación.

Cada uno tiene un horario y con horarios de comidas y de levantarse y acostarse rígidos porque somos una gran institución, o sea no podemos y a veces aquí decimos jolín y el fin de semana se vuelven a levantar a la misma hora pero lo tenemos establecido así (E7).

Tienes que convivir y tienes que adaptarte a unos determinados horarios para las actividades en la cual coinciden todos los usuarios (E10).

Yo creo que el problema que tenemos ahora es que no estamos adaptando los recursos a las personas también, en ese sentido, (...) le hemos estado haciendo cuarenta años siempre todo nosotros (E1).

Intento manejarme, me adapto muy bien a todas las circunstancias, menos a las normas, a que me encierren, a que me priven de mi libertad es algo que odio. Me gusta ser yo porque no porque esté en una silla, no ser yo (E.9).

Entonces llegas aquí y te encuentras que llegas aquí pero que no es del todo cierto ¿no?, que te van a poner un límite, que no eres tú, pero la vida que no has tenido fuera, te la tendrás que cortar, yo... me costó, me costó mucho el hacerme (E.9).

Algunas de las rutinas y normas que se establecen en los centros, suponen una intromisión en derechos básicos de cualquier persona, como el de la intimidad, dificultando oportunidades para el desarrollo de intereses o actividades propias. Uno de los elementos clave en este sentido, es el de la organización en habitaciones compartidas.

pues claro, meterlos en una residencia, que le tienen que ajustar los horarios, que le tienen que ajustar una rutina, que se tienen que ajustar a unos talleres, a unas normas, a unas obligaciones...

¡ostras! Y hacerlo con, a lo mejor, cuarenta y pico, cincuenta años, es duro ¿eh? Es muy duro (E1).

Y tenemos que pedir dinero para tabaco, y no quiero que fumes y él quiere fumar, y... La familia no quiere que fume pero si no fuma se altera, y si se altera, altera todo y ya tenemos aquí (E8).

...hoy por hoy seguimos teniendo muchos dispositivos con habitaciones dobles porque... el planteamiento sería a la inversa, es decir, tú proporcióname una habitación y un espacio individual y ya elegiré yo si lo quiero compartir. Ahora es a la inversa: no, tú tienes que compartir sí o sí este entorno y ya veremos, si en su momento, hay una posibilidad en aquella parte muy pequeña que sí que disponemos de la individualidad (E3. ONG de apoyo discapacidad intelectual con servicio institucionalizado).

Creo que capacidad como yo, hay gente que tiene cognitivo, ¿no?, pero yo por ejemplo no tengo ninguno, entonces creo que decirme que tengo que estar a las 11 de la noche aquí metida (E.9).

Tal como se han indicado, gran parte de las personas jóvenes internadas en centros para personas con discapacidad, son de tipo intelectual, lo que se añade como barrera para el desarrollo de una vida afectiva normalizada, a las dificultades propias de la configuración de los servicios residenciales.

El tema de las parejas en el centro está protocolizado ... Porque si los padres no quieren, está incapacitado y ellos se quieren ver, pues ya tenemos el problema a ver, ¿qué hacemos ahí, favorecemos o no favorecemos? ... El protocolo es muy general ... Lo que digan los tutores, que si son tutelados para tener relaciones necesitan el consentimiento del tutor, eso dice el protocolo (E8).

Se intenta pues eso, que el tutor entiende que son personas normales y que tienen sus necesidades, sí que es un tema que se

aborda, que no es un tema tabú, y se intenta que los familiares lo sepan, que los familiares autoricen, y en general autorizan, sí que hay algún caso que te dicen... Sí, vamos a ver, autorizan, pero autorizan ¿qué?, no autorizan, las autorizaciones son los que no, vamos a ver, cuando te dicen expresamente que yo no quiero que tengan relación (E8).

4.5 Participación social

La promoción de la autonomía y participación social en el entorno comunitario son los temas que más discusión han suscitado durante el trabajo de campo realizado para este estudio. Familias, profesionales y personas con discapacidad coinciden en que existe una clara desconexión entre posibilidades de las personas y las facilidades de los centros, de forma que no se aprovechan de manera eficiente las posibilidades que tienen las personas, los recursos y el entorno en este aspecto, aun sabiendo que cuando las personas alcanzan objetivos de autonomía personal y participación social, su bienestar mejora.

Que puedan realmente participar en actividades de una asociación de vecinos como uno más; que puedan participar en actividades de ocio que se hacen en el municipio como uno más; talleres de jóvenes, talleres..., de incluso..., porque no vas a poderles darle una, una educación normalizada, o por lo menos decir, en función de la discapacidad, ¡ojo!, siempre que se tenga, ¿vale? Porque si no es verdad que el nivel de frustración que vas a provocar en esa persona va a ser mucho más, mucho más grande que a nosotros (E1).

Las actividades de ocio que hacemos o fuera, que salen fuera o incluso fiestas que tenemos yo creo que es un poco lo que les da más vida en el centro. Porque si no sus días serían todos iguales unos a otros (E7).

Allí hacen actividades, los fines de semana hacen actividades siempre. Los han acostumbrado a salir, a ir a un cine, a un bar, a pasear (E12).

Las familias en muchos casos no entienden muy bien verdad que queramos más autonomía ¿no?, y muchas veces las peleas vienen por ahí porque tú eres una persona autónoma, quieres ser lo más... (E6).

El diseño de los centros implica la reducción de oportunidades para la realización de determinadas actividades donde resulta sencillo la expresión de habilidades de autonomía personal, cuestión que es muy evidente en la realización de tareas del hogar (limpiar espacios propios, poner y recoger la mesa) que se no se entrenan, o se pierden por razones ajenas a las capacidades funcionales.

Estaba acostumbrada a recoger mí casa, el agua, la comida. Ahora llegas aquí y sales fuera, y estas acomodada a que te lo hagan, y eso no deja de ser así (E.9).

Y esto sí lo observé. En la Llar llega a hacer cosas que antes no las hacía. Que no las hacía. Así como hay cosas en plan educativo que no hace, como saludar como llega a un sitio. Decir hola o esto, no sé, que lo llevan de otra manera. Sin embargo, hay otras cosas de ayudar, de participar, de colaborar que sí las hace (E12).

La cuestión de la "acomodación" ha resultado ser un tema muy relevante en las entrevistas realizadas, reconocida por diferentes perfiles entrevistados: el diseño de los servicios, resta oportunidades y estímulos para tratar de hacer cosas por una/o mismo, más allá de sus capacidades para hacerlo.

Uno de los problemas que tiene un centro como este es que te acomodas (E.9).

...Están acostumbrados a que ya está todo organizado de determinada manera. Y entonces no demandan. No demandan (E10).

A ellos les cuesta decidir, no han estado nunca acostumbrados a decidir. Entonces, como no están acostumbrados a decidir pues él es conformista, (...) las decisiones siendo él es mayor de edad y tiene un nivel cognitivo bueno, las decisiones no las puede tomar él. Entonces, a nivel de derechos humanos solamente de la familia no le está permitiendo crecer como persona (E5).

Yo ya estoy en una fase que es que soy muy conforme, me conformo (E6).

En este contexto, las personas de centros residenciales especializados en apoyos a personas con discapacidad entrevistadas indican que hay signos de modernización, ensayando experiencias que mejoren las oportunidades para promocionar la autonomía personal de los/as residentes.

Si a la persona la obligas, le dices tienes que hacer esto, fracasa muchísimas veces. Vamos a intentar motivarle, ver los intereses que tiene porque es de la única manera que realmente va a tener la..., va a funcionar esa persona (E1).

Los usuarios cada vez están más demandando también eso. Más empoderamiento, menos paternalismo, una toma de decisiones propia en la que no se les diga lo que tienen que hacer y ya está, si no que ellos también sean partícipes de su tratamiento (E4).

Intentamos dentro de lo que es el tratamiento de terapia ocupacional y de los cuidadores darle mayor autonomía a la persona ... Y es una lucha también que tenemos con los cuidadores de residencia, hay gente que lo entiende mucho y hay gente que piensa que le tienen que ayudar, nosotros pensamos que tienen que hacerlo ellos ... La autonomía para nosotros es un... algo de crecimiento personal entonces sí que se adaptan mucho, por ejemplo si tú tienes que pelar una manzana o tal, pues se le adaptan utensilios a esa persona para que pueda hacerlo él, aunque nosotros lo hagamos más rápido (E5).

Otro cambio fue que se hizo un comedor especial para las personas más autónomas. Ese comedor lo tenemos en vez de con el personal de auxiliar de enfermería que es el que los atiende, es el personal educador el que está con ellos. Se intenta también que colaboren algo en las tareas de recogida de mesa (E7).

Existe un acuerdo general entre la población participante en el trabajo de campo, en que la aspiración de cualquier persona que reside en una institución, es, en el corto o medio plazo, abandonarla, es decir, alcanzar una forma de vida de carácter más comunitario e inclusivo.

Cuando pueda saldré pero porque soy yo, en cambio ya hay otras personas que realmente sí que necesitan esto, porque hay mucha gente que realmente lo necesita ... por su capacidad intelectual o por su carácter ... la gente con daño cerebral, personas cognitivas, gente que no tiene familia o que la familia está mayor y no los puede atender pues sí que les puede venir bien estos sitios, un sitio como este además, como este en concreto, yo es el mejor centro que he visto, en el tema de relaciones, de ayudas, de cercanía, de atención. En ese tema yo no tengo ninguna queja, porque... no la tengo (E.9).

Claro, es que yo quiero seguir mi libertad, entonces ellos sí que respetan eso, siempre y cuando no afecte al resto de compañeros (E.9).

Pido que en la residencia haya mayor libertad para moverme como yo quiera ... y que sea cómoda ... y que tenga actividades para estar con los amigos (E6).

La institucionalización por tanto, implica una pérdida de oportunidades sobre todo en el plano social, de participación y establecimiento de relaciones sociales no marcadas por el centro en el que se reside.

A nivel físico, y de alimentación y básico está cubierto pero hay una parte afectiva que yo creo que se resiente ¿no? Y yo creo que sería interesante ayudar en ese proceso de duelo, de duelo, de... bueno sí de pérdida de un montón de cosas, ¿no? (E2).

Entonces llegas aquí y te encuentras que llegas aquí pero que no es del todo cierto ¿no?, que te van a poner un límite, que no eres

tú, pero la vida que no has tenido fuera, te la tendrás que cortar, yo... me costó, me costó mucho el hacerme (E.9).

Una consecuencia clara de las dificultades para establecer o mantener relaciones y actividades comunitarias, es el aislamiento, hecho en el que existe coincidencia en las personas entrevistadas. Una de las formas de desconexión más relevantes, es precisamente con la familia, que en personas con discapacidad intelectual y/o enfermedad mental, es un apoyo fundamental con el que, a la larga, se pierde contacto.

...Si ya de por sí, la enfermedad diríamos que afecta, el hecho de estar eh... institucionalizado, cerrados durante mucho tiempo en este tipo de centros ... yo creo que ahí sí que crea una brecha que luego cuesta muchísimo de superar y de, y de volver ese aspecto a trabajar a medida que, en ese aspecto una vez más vuelvan a ser autónomos y a llevar una vida digna y con la que se sientan satisfechos (E4).

Con mi discapacidad (distrofia neuromuscular) el estar aquí no afecta a mi participación social pero hay gente pero a otros con otras discapacidades sí porque de esa manera no se relacionan con nadie, si no son con gente de bien de situación para ellos (E.9).

La experiencia me demuestra es que una vez que los padres toman la decisión de que los usuarios tienen residencia las visitas se van espaciando más... (E5).

Otro inconveniente también es la ruptura con la familia, como no hay convivencia pues tampoco tienen la relación familiar que tendrían si vivieran en casa (E8).

5 Conclusiones

En este trabajo se ha abordado el reto de la institucionalización de las personas con discapacidad en España, a partir del análisis de fuentes estadísticas y documentales disponibles, así como el despliegue de una serie de entrevistas en profundidad y otras técnicas de investigación social tales como la observación participante a partir de las visitas de campo y la consulta abierta a profesionales y expertos.

Para la realización del trabajo se ha utilizado un marco analítico basado en las evidencias actuales que relacionan los procesos de desinstitucionalización de las personas con discapacidad, con incrementos en su calidad de vida, atendiendo no solamente a las percepciones y deseos de la individuos, sino también a las oportunidades y dificultades para el logro de la vida independiente situadas en el contexto de la persona con discapacidad.

La especial configuración cultural e institucional del Modelo de Bienestar de los países del sur de Europa, basado en la microsolidaridad familiar, nos sitúa en una posición de ventaja en cuanto que la prestación de apoyos en entornos no institucionalizados, que está más asentada, en términos generales, que en otros países europeos. Ello no significa sin embargo, que España se encuentre cercana a un modelo basado en recursos de apoyo comunitarios, con el soporte necesario desde las Administraciones Públicas.

Las tendencias demográficas actuales (hacia el envejecimiento de la población) y el desarrollo legislativo escasamente orientado todavía hacia los apoyos comunitarios, suponen sin embargo, fuerzas que pueden implicar en el medio plazo un regreso a la institucionalización como forma de respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad que

precisan más apoyos, o que disponen de menos recursos económicos o escaso soporte familiar.

Los procesos de descentralización de competencias en las Comunidades Autónomas, han generado a la misma vez oportunidades para la desinstitucionalización, pero a la vez riesgos de pasos atrás en este proceso.

5.1 Elementos característicos de la institucionalización, ¿Quiénes son las personas con discapacidad institucionalizadas en España?

El análisis de las fuentes estadísticas disponibles ha permitido evidenciar que la institucionalización de personas con discapacidad es efectivamente pequeña en términos relativos, ya que menos del 7% de la población con discapacidad reside en centros. Es sin embargo una cifra considerable en términos absolutos, de más de 300.000 personas. Este dato confirma la hipótesis de la que parte este estudio, y evidencia que en España la atención a personas con discapacidad tiene su fundamento en el hogar, como principal fuente de apoyos.

Atendiendo al género, la población en edad laboral que reside en centros está compuesta por un 61,9% de varones, mientras que las mujeres institucionalizadas son proporcionalmente más en los grupos de edad de 65 años o más.

La población con discapacidad residente en centros se encuentra formada mayoritariamente por personas con discapacidad intelectual y/o enfermedad mental, grupo poblacional que presenta bien necesidades de apoyo más complicadas de atender en el seno familiar, bien recursos comunitarios menos desarrollados.

El ingreso en un centro supone una ruptura con la vida laboral activa, aunque es difícil precisar el número de personas que podrían acceder al

mercado laboral, y no lo hacen por causas relacionadas con el entorno residencial en el que viven. La desinformación sobre el marco legal de las prestaciones, y su compatibilidad con el empleo, juega en este caso también un papel inhibitor de la actividad laboral.

La población residente en centros recibe mayoritariamente prestaciones, aunque estas son por lo general de montante bajo. Ello nos enfrenta también a un escenario en el cual, la ausencia de recursos económicos, puede impulsar el acceso a recursos residenciales.

5.2 Efectos negativos de la institucionalización ¿Por qué desinstitucionalizar personas con discapacidad?

La vida en los centros está marcada por múltiples factores, uno de los más importantes relacionado con la diversidad de características funcionales y necesidades de apoyo en las personas residentes, que representan un reto para la mejora de los servicios, su modernización y personalización, aun teniendo en cuenta que en la mayoría de los casos estamos ante una población con discapacidad intelectual y/o enfermedad mental.

La información recogida evidencia que existen iniciativas relacionadas con la mejora de los recursos, impulsando experiencias para el desarrollo de la autonomía personal de manera personalizada, que no siempre se aplica en aspectos básicos, con diferencias de género en detrimento de las mujeres.

Esto es un centro muy grande y de momento no hemos encontrado la manera de organizarlo de otra manera aunque yo creo que hay modelos de residencias a lo mejor más pequeñas que podrían ser más flexibles (E7).

Existe una clara desconexión entre posibilidades de las personas y las facilidades de los centros, de forma que no se aprovechan de manera

eficiente las posibilidades que tienen las personas, los recursos y el entorno en este aspecto, aun sabiendo que cuando las personas alcanzan objetivos de autonomía personal y participación social, su bienestar mejora. Así, se organizan y protocolizan aspectos de la vida diaria de manera masiva y en función de los recursos, personal, espacios y tiempos disponibles, a los que las personas residentes, paradójicamente, muestran una gran capacidad de adaptación.

Como ya se ha apuntado en este capítulo, la cuestión de la "acomodación" resultó ser un tema muy relevante en el trabajo de campo, y ha sido reconocido por diferentes perfiles entrevistados, de forma que el diseño de los servicios, resta oportunidades y estímulos para que las personas atendidas se sientan incentivadas a fortalecer y mejorar sus habilidades de autonomía personal y oportunidades de participación social.

en estos tiempos pues no se trata sólo de asearlos, darles de comer y atenderlos... Y esos cambios... o sea, por ejemplo, sabemos que hay mucha distancia entre la cena, que se dan las últimas medicaciones, y el desayuno, hay muchas horas... eso es difícilísimo cambiar en una gran institución. Pues por eso, porque hay que acostarlos y se empiezan a acostar a lo mejor excesivamente pronto por problema de organización o de personal. Y luego por la mañana se pueden retrasar, se tienen que retrasar para que todos estén duchados y puedan salir al comedor (E7).

La institucionalización de las personas con discapacidad, ya sea voluntaria como involuntaria, atrae por tanto una serie de problemas, de efectos negativos (IMSERSO, 2006, págs. 14-15), entre ellos:

- La privación de la libertad y ruptura de los planes de vida (de manera temporal o permanente).

- La pérdida de contacto con su realidad social y el aislamiento: las relaciones con el exterior, familia y amigos, se suelen enfriar (Hammarberg, Thomas, 2012). Si el internamiento es temporal, resulta difícil recuperar las habilidades sociales perdidas.
- La pérdida de responsabilidades en favor de sus cuidadores se traduce en los pacientes como una ruptura de la realidad que les rodea. Como anteriormente, la pérdida de la autonomía hace que sea muy difícil el recuperarla si el internamiento es de carácter temporal.
- La segregación dentro de la propia institución según grado de discapacidad.
- El adquirir una conciencia de persona enferma. Esto es, solicitar atención médica de manera continua así como programas de rehabilitación exclusivos lo que lleva al desgaste de cuidadores.
- La imposibilidad de especializarse en un tipo de discapacidad: en los centros existe un amplio abanico de casos. Desde los más graves a los menos, desde los psíquicos a los físicos.
- Los pacientes crónicos, debido a un cuadro clínico determinado, contribuyen a desgastar emocionalmente a los profesionales (IMSERSO, 2006, pág. 21).
- La violencia y los malos tratos no son sucesos aislados en las instituciones que, al realizar su actividad profesional cerrada, se encuentran alejadas de la mirada del público (Hammarberg, Thomas, 2012), cuya gran dificultad es encontrar los medios para identificar los abusos y detenerlos a tiempo.

5.3 Elementos reforzadores de la institucionalización. ¿Por qué persiste la institucionalización de personas con discapacidad?

El desarraigo social es una cuestión muy relevante que funciona a la vez como causa y consecuencia de institucionalización, y que tiene especial relación con el entorno familiar. La decisión de institucionalizar a una persona con discapacidad, recordemos, muy frecuentemente intelectual o por enfermedad mental, suele ser tomada por la familia, después de una historia de grandes necesidades de apoyo a las que resulta imposible atender en el hogar. El abandono y el envejecimiento de los progenitores, son también causas que precipitan la institucionalización.

Muchas veces vienen por emergencia social ... porque no tienen una familia ... O porque la red familiar está muy muy estropeada, o porque no tienen recursos económicos o porque la situación o la enfermedad que tiene el residente ya se les escapa de las manos y aparte la situación familiar económica social es muy grande y no pueden atenderlo ... Y también hay algunos chicos que vienen tutelados, que no tienen ni siquiera un familiar por lo menos a cargo de ellos (E8).

Hay gente que es que, por la falta de apoyos, al final acaban ingresando en un centro residencial. (E1).

Yo creo que... hablaría de una claudicación familiar, pero, digamos como en el mejor sentido de la palabra, o sea, es decir, eh... se mezcla mucho el deber con el puedo o quiero. Entonces, eh... yo creo que es más el no, no podemos hacernos cargo. El típico comentario de trabajamos (E2).

Las causas de la institucionalización normalmente suele ser porque los padres han fallecido, o son muy mayores (E5).

La principal causa de la institucionalización es la incapacidad ya de los padres de poderlos atender ya en el domicilio o domicilios que no están adaptados para estos cuidados pues tienen que solicitarlo (E7).

Principalmente la decisión es de la familia. A mí lo que se me da a nivel general...Porque yo con quien trato principalmente más

que con el paciente es con su familia ... Pero que la familia quiera tomar esa decisión, el veinte por ciento de los casos. (E.11).

Después tenemos otra parte, que son aquellos usuarios que por algún motivo tienen una... una sentencia de incapacitación. Evidentemente aquí también intentamos contar con su opinión, pero está claro que es por la familia, la persona en este caso que sea la tutora, son los que tienen la última, eh, la última palabra (E4).

La institucionalización comienza siendo en ocasiones una solución temporal o "de respiro" para familiares que se ven desbordados por la situación, y que encuentran en el internamiento una solución de último recurso. En cualquier caso, el paso del tiempo en un centro de larga estancia parece tener como consecuencia la "desconexión" paulatina de la persona internada y su familia.

Cuando no hay familia, no hay recursos económicos, y no hay una red social por detrás un poco fuerte, esos son los principales motivos que llevan a la, a la institucionalización (E1).

Otra cosa buena, es que algunos que no tienen donde estar, esa es otra, no tienen familia ni tienen a nadie ... O en unas condiciones viviendo... y al final van a la cárcel o a un psiquiátrico penitenciario, o averigua tú... (E8).

La institucionalización siempre tiene que ser el último recurso. Siempre que la persona pueda permanecer en su medio hay que hacerlo, hay que moverlo, hay que promoverlo, ¿vale? ¿Qué pasa? Que muchas veces decimos "venga, lo institucionalizamos y nos quitamos la pa... la papeleta". Pero es que volvemos a lo de siempre y, ¿quién le ha preguntado a esa persona si es lo que quiere (E1).

Es decir, si yo que tengo opción de que venga alguien a cocinarme, a asearme y a... ¿sabes? a acompañarme, no necesito de una residencia. Si yo en mi casa, con ciertos apoyos,

lo puedo tener. El colgante de la teleasistencia también te da cierta tranquilidad, es decir, bueno, con cierto temor pero no me siento sola ¿no?, o solo (E2).

No conviene dejar a un lado sin embargo, los factores que refuerzan la institucionalización como una forma de generar mejoras en calidad de vida, sobre todo relacionadas con la salud, teniendo en cuenta el tipo de población con necesidades de apoyo complejas a la que atienden.

En cuanto a la salud... Yo creo que estamos muy encima. Yo creo que mejoran. O que se mantienen. Que están mejor, que están mejor porque en las familias, yo lo que veo, es que en muchos momentos están agotadas (E10).

Mejora también la salud de muchos ¿eh? Porque, por ejemplo, el sobrepeso es muy frecuente cuando están en el domicilio y sobrepeso con problemas respiratorios añadidos y aquí mejoran pues porque hay una dieta cuidada tenemos médico y enfermería que cuidan... tienen una buena dieta, hacen ejercicio, aunque sólo... o sea en ese aspecto mejoran y pueden incluso eso aumentar su autonomía (E7).

... Hay una atención bueno, no sé si 24 horas, pero casi. Hay un servicio médico con un servicio de enfermería, con unas auxiliares que te asean y que te mueven adecuadamente. Donde se va a controlar la medicación, donde se van a hacer las curas, donde te vas a mover, ¿no?... para mí, la ventaja es ésa, estar atendido, eh... (E2).

Los tratamientos, el sistema sanitario sí que funciona bien, porque ellos tienen muchísimas patologías, toman un montón de medicación, y revisiones continuas, todos los especialistas, yo creo que eso es mucha calidad que tienen (E8).

Junto a estas, existen mejoras en otros aspectos también de interés, sobre todo cuando las personas internadas provienen de una historia de abandono, o con condiciones vitales muy precarias.

Me gustan los programas, las actividades, voy a... Voy a logopedia, voy a fisioterapia, voy a por... Con un grupo de muchachos que son muy amigos míos y me encuentro muy bien (E6).

Nos gusta estar guapas, arreglarnos, cambiarnos de ropa cuando vamos a salir, pues cosas típicas de una persona de mi edad (E.9).

Claro, necesito pues eso, hora y media o dos horas para antes de la ducha, porque aquí nos duchan todos los días, nos lavamos, desayunar, irnos al instituto. Yo llego, salgo a las 3 de la tarde, te dan la comida, te ponen al baño, y luego por las tardes los estudios, o colaboro con el voluntariado, con el resto de usuarios, les ayudo, luego vuelvo, luego estudio informática hace tiempo, y luego eso, y cuando acabo de estudiar y eso pues salgo con mis amigos (E.9).

Y luego aquí tenemos personas con problemas de conducta muy difíciles de sobrellevar en casa y que el medio institucional también los.... Los estabiliza (...) la institución ayuda manteniendo por supuesto la relación con la familia, pero han llegado en estos casos en casa desesperados de que tiraban la toalla y dejaban a la persona, vamos ya a punto de decir mire que se haga cargo la administración y nos olvidamos de ella, ¿eh? Entonces, pues, la residencia les da un respiro en estos casos (E7).

...De estar en casa, muchos familiares a veces son mayores y para darles las pastillas o la alimentación, pueden equivocarse pero aquí es, diabético sin sal, y tiene su dieta específica cuidada, eso es importante (E8).

Las instituciones también tienen por tanto una cara amable o, dicho de otro modo, que les hace resultar útiles como alternativa para las personas con discapacidad (IMSERSO, 2006, págs. 15-16):

- La institución toma el rol de la familia: en muchos casos, los ingresos los solicita la familia original del paciente pues no quiere o no puede hacerles frente. La institución los cuida con carácter permanente.
- La institución suele asumir las actividades de la vida diaria de sus pacientes⁷.
- El personal que atiende a estos pacientes es personal especializado.
- La institución debe tener un entorno adaptado⁸.
- Las actividades llevadas a cabo en el mismo facilitando el acceso a las mismas a los pacientes (que podrían no desarrollarlas fuera de la residencia). Desde tratamiento psicológico como actividades que fomentan el desarrollo cognitivo o programas de Terapia Ocupacional.

⁷ Este «efecto positivo» resulta tal cual cuando la persona no es capaz de valerse por sí misma. Sin embargo, también puede representar una ruptura con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que busca, entre otras cosas, devolver la capacidad de decisión sobre cosas tan sencillas como el qué ponerse.

⁸ Aunque, en palabras del propio estudio: «esta característica contribuye aún más al establecimiento de gueto, olvidándose así de la intervención en cuanto a eliminación de barreras arquitectónicas en la sociedad» (Naciones Unidas, 2006, pág. 16).

6 Referencias

Abellán García, A. e. (2012). Discapacidad y dependencia en Andalucía con base en la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD), 2008. Sevilla: Instituto de Estadística y Cartografía de Andalucía.

Alegre Escolano, A. e. (2005). Tasa de dependencia de la población española no institucionalizada y criterios de valoración de la severidad. *RevEsp Salud Pública*(79), 351-361.

Arriba A. y Moreno J.A. (2009): El tratamiento de la dependencia en los regímenes de bienestar europeos contemporáneos. Madrid: IMSERSO.

Beadle-Brown J., Mansell J. y Kozma A. (2007): "Deinstitutionalization in intellectual disabilities," *Current Opinion in Psychiatry*, vol. 20.

Corrigan, P.W., y Watson, A.C. (2002). "Understanding the impact of stigma on people with mental illness". *World Journal of Psychiatry*, 1, 16-19.

Council of Europe.Commissiones for Human Rights (2012): The right of people with disabilities to live independently and be included in the community. Council of Europe Publishing.

Diccionario de uso español María Moliner (3º Edición) (2007). Editorial Gredos.

Esping-Andersen , G. (1990). *Three Worlds of Welfare Capitalism* .Cambridge: PolityPress. Ed. castellana (1993): *Los tres mundos del Estado de bienestar* . Valencia: EdicionsAlfons el Magnànim.

Ferrera, M. (1995): "Los Estados de bienestar del Sur en la Europa social". En Sarasa, S.: Moreno, L. (ed.) *El Estado de bienestar en la Europa del sur*. Madrid: CSIC, pp. 85-111.

Flaqué, L. (2004): "La articulación entre familia y Estado de bienestar en los países de la Europa del Sur". *Papers*, 73. pp. 27-58.

Giménez, C. (6 de mayo de 2015). VIAndalucía. Obtenido de La institucionalización aumenta el riesgo de explotación, violencia y abuso: <http://viandalucia.org/wordpress/la-institucionalizacion-aumenta-el-riesgo-de-explotacion-violencia-y-abuso/>

Goffman, E. (1961): "On the characteristics of total institutions: staff-inmate relations", en Donald, R. Cressey (ed.). *The prison: studies in institutional organization and change*. Nueva York: Holt.

Goffman, E. (1961b): *Asylums: essays on the social situation of mental patients and othe inmates*. Nueva York: Anchor Books, Doublebay& Co.

Huete García, A. (s.f.). *Necesidades en el medio urbano de las personas con gran discapacidad física y sus familias*. PREDIF.

Huete, A. (septiembre de 2003). *Pobreza y exclusión social de las mujeres con discapacidad en España*. Obtenido de ONCE: <http://www.once.es/new>

Human Rights Watch (2010): "Once you enter, you never leave". *Deinstitutionalization of persons with intelectual or mental disabilities in Croatia*. New York: Human RightsWatch.

IMSERSO. (2006). *Institucionalización y Dependencia*. Madrid: Serie Dependencia.

Mansell, J. y Ericsson, K. (1996): *Deinstitutionalization and Community Living: Intellectual Disability Services in Britain, Scandinavia and the USA*. London: Chapman and Hall.

Mansell, J.; Knapp, M.; Beadle-Brown, M. and Beecham, J. (2007): *Deinstitutionalization and community living-outcomes and costs: Report of a European study*. Vol. 2. Main Report. Canterbury: University of Kent.

Moreno L. (1997). *The Spanish development of Sourthen Welfare*. Madrid: IESA (serie Documentos de Trabajo, 97-04).

Moreno, L. (2001): "La "vía media" española del modelo de bienestar mediterráneo". *Papers* 63/64. pp. 67-82.

Naciones Unidas. (2008). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York y Ginebra: Naciones Unidas.

Ramiro Avilés, M. Á. (2010). *La institucionalización de las personas con discapacidad en la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. En M. C. Barranco Avilés, *Situaciones de Dependencia, Discapacidad y Derechos* (págs. 275-306). Madrid: Dykinson.

SIIS (2011): *Vivir mejor. Cómo concebimos la atención residencial. Pautas básicas para una atención de calidad a las personas con discapacidad* .

Vitoria-Gasteiz, Diputación Foral de Álava.

Toboso-Martín, M. (2013). De los actuales discursos sobre la discapacidad en España. *Política y Sociedad*, 681-706.

Toboso-Martín, M. (2013). De los actuales discursos sobre la discapacidad en España. *Política y Sociedad*, 681-706.

Otras fuentes:

La precaria situación de los jóvenes discapacitados tutelados por el Estado: ¿quién se hace cargo de ellos? ¿Qué pasa cuando salen? http://www.eldiario.es/canariasahora/politica/Gobierno-canario-menores-acogidos-profesionales_0_358714877.html y http://sociedad.elpais.com/sociedad/2011/12/08/actualidad/1323362819_733835.html

Centros especiales de empleo en la mira: la crisis, la pérdida de clientes o la tardía llegada de las subvenciones empuja a algunos de ellos a cerrar sus puertas. http://ccaa.elpais.com/ccaa/2014/12/24/valencia/1419436773_717283.html & <http://www.cermi.es/es-ES/Noticias/Paginas/Inicio.aspx?TSMElidNot=6440>

La tasa de desempleo de las personas con discapacidad se duplicó durante la crisis <http://www.elmundo.es/economia/2015/03/17/55082576e2704ee82e8b457a.html>

El coste de las familias con un discapacitado intelectual es de 24 000 € anuales, superando el salario medio en España. El apoyo de las comunidades autónomas no es suficiente. <http://www.20minutos.es/noticia/2360637/0/discapacitados-intelectuales/familias/sobrecoste/http://www.lavanguardia.com/local/valencia/20150506/54430468149/la-coordinadora-de-discapacidad-protesta-contral-copago-y-la-ley-de-tasas.html>

El malestar hacia el copago en pos del ahorro estatal (la mayoría de los discapacitados más graves viven en condiciones de precariedad: bajos salarios y grandes costes derivados de su discapacidad) http://www.eldiario.es/sociedad/plataformas-dependencia-rechazan-iniciativa-Cermi_0_358014666.html

España prohíbe votar a las personas que cuentan con una sentencia

judicial de incapacidad total (en contra de lo establecido por la ONU) <http://www.europapress.es/epsocial/discapacidad-00330/noticia-espana-desobedece-onu-impide-voto-80000-personas-discapacidad-20150412115237.html>

Normalización de la vida amorosa de los discapacitados: Yes, wefuck! <http://www.verkami.com/projects/10562-yes-we-fuck#>

Problemas en el servicio sanitario público. Desconocimiento de los sanitarios sobre las enfermedades. (Huete García, págs. 63-64).

Con el nuevo sistema, el Estado reconoce menores niveles de dependencia de los que se obtenían con anterioridad (Huete García, pág. 71).

Ruptura de los espacios arquitectónicos.

Dificultades para conseguir empleo: <http://www.cermi.es/es-ES/Noticias/Paginas/Inicio.aspx?TSMElidNot=6247>

Maltratos y abusos en centros residenciales. <http://www.laopinion.com/jose-calderon-la-palma-cypress-cuidado-medico-abusador> (latinoamérica).

Mala terminología: no soy discapacitado, tengo una discapacidad: <http://es.blastingnews.com/sociedad/2015/04/yo-no-soy-un-discapacitado-tengo-una-discapacidad-00351719.html>

El 80% de los ancianos residente en centros padecen alternaciones del sueño <http://www.europapress.es/epsocial/mayores-00325/noticia-80-ancianos-residentes-centros-padece-alteraciones-sueno-expertos-20150220133546.html>

Adaptar videojuegos para que personas con discapacidades puedan jugarlos <http://jams.gamejolt.io/accessibilityjam>

Falta de adaptabilidad de espacios públicos a las diferentes discapacidades <http://eldia.es/santacruz/2015-05-05/19-aventura-riesgo-discapacidad.htm>

http://www.academia.edu/5012491/La_institucionalizaci3n_de_las_personas_con_discapacidad Institutionalization of persons with disabilities

<http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO18760/institucionalizacion.pdf>

<https://labandanodiscrimina.wordpress.com/2013/11/19/la-institucionalizacion-de-las-personas-con-discapacidad-psicosocial-tambien-significa-discriminacion/>

<http://viandalucia.org/wordpress/la-institucionalizacion-aumenta-el-riesgo-de-explotacion-violencia-y-abuso/>

<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4671448>

Anexo: Guion para entrevistas

NOTA: Seleccionar temas en función del entrevistado-a, tipo de discapacidad y trayectoria vital.

Fase introductoria.

Queremos conocer su opinión formada por las experiencias, sentimientos, sobre qué facilita y dificulta la inclusión, la participación social de las personas con discapacidad que viven en instituciones.

Sus respuestas serán tratadas con confidencialidad y anonimato. Solicitamos autorización para grabar la entrevista con fines de investigación. El audio será destruido una vez procesado y no se vinculará con sus datos personales.

Temas sugeridos.

- Impacto en la salud.
- Impacto emocional.
- Impacto en el entorno cercano.
- Necesidades de apoyo.
- Ayudas técnicas.
- Asistencia personal.
- Inclusión en la Educación/Formación.
- Inclusión en la producción (empleo).
- Atención sanitaria.
- Participación cívica.
- Aislamiento.

Gracias por su colaboración. Sus respuestas serán tratadas de forma anónima y confidencial.

Índice de Tablas

Tabla 1.	Porcentaje del total de la población necesitada de cuidados en Europa 2000-2040.	12
Tabla 2.	El cuidado de larga duración en Europa: "regímenes de cuidado"	14
Tabla 3.	Personas con discapacidad residentes en domicilios familiares, por grupo de edad y sexo. Números absolutos (en miles) y tasas por 1.000 habitantes. España 2008.	29
Tabla 4.	Personas de 6 y más años con alguna discapacidad residente en centros por grupos de edad y sexo. España, 2008.	29
Tabla 5.	Población con discapacidad residente en centros, según grupo de discapacidad por grupo de edad y sexo. Total personas.	31
Tabla 6.	Población con discapacidad residente en centros, por grupo de edad y sexo. Total personas y porcentaje (vertical y horizontal).	33
Tabla 7.	Población con discapacidad residente en centros, por grupo de edad y grupo de deficiencia. Total personas.	34
Tabla 8.	Población con discapacidad de 6 a 64 años residente en centros, por sexo y tipo de deficiencia. Porcentaje.	35
Tabla 9.	Población con discapacidad residente en centros, por tipo de centro y sexo. Total personas.	35
Tabla 10.	Población con discapacidad residente en centros, por tipo de centro y grupo de deficiencia. Total personas.	37
Tabla 11.	Población con discapacidad residente en centros, por actividad principal. Total personas.	39
Tabla 12.	Población con discapacidad de 6 a 64 años, residente en centros, por actividad principal. Porcentaje y diferencia en puntos porcentuales por sexo.	40

Tabla 13.	Población con discapacidad residente en centros, y actividades que puede realizar sin dificultad (selección). Porcentaje.....	43
Tabla 14.	Población con discapacidad <u>de 6 a 64 años</u> , residente en centros, por actividades en las que puede tomar decisiones. Porcentaje y diferencia en puntos porcentuales por sexo.	44
Tabla 15.	Población con discapacidad <u>residente en centros de personas con discapacidad</u> , por actividades en las que puede tomar decisiones. Porcentaje y diferencia en puntos porcentuales por sexo.	44

Índice de Gráficos

Gráfico 1.	Prevalencia de las situaciones de discapacidad, por sexo y grupos quinquenales de edad (Personas residentes en domicilios familiares). España, 2008.	30
Gráfico 2.	Población con discapacidad residente en centros, por grupo de edad y tipo de discapacidad. Distribución porcentual de discapacidades.	32
Gráfico 3.	Población con discapacidad residente en centros, por grupo de edad y sexo. Total personas.....	33
Gráfico 4.	Población con discapacidad residente en centros, por grupo de edad y grupo de deficiencia. Porcentaje.....	34
Gráfico 5.	Población con discapacidad residente en centros, por tipo de centro y sexo. Porcentaje.....	36
Gráfico 6.	Población con discapacidad residente en centros, por tipo de centro y grupo de deficiencia. Porcentaje.....	36
Gráfico 7.	Población con discapacidad residente en centros de personas con discapacidad, por tipo de deficiencia. Total personas.	37
Gráfico 8.	Población con discapacidad residente en centros, por actividad principal. Porcentaje.....	40

Diciembre de 2015.



