



# Included *in* Society

Resultados y Recomendaciones de la  
Iniciativa Europea de Investigación sobre  
Alternativas Residenciales Comunitarias para  
Personas con Discapacidad

Versión resumida



Con el apoyo de la Comisión Europea

Más información sobre el proyecto y sobre servicios comunitarios para las personas con discapacidad puede encontrarse en la página web del proyecto:

**[www.community-living.info](http://www.community-living.info)**

Esta web contiene la versión electrónica y el texto íntegro de la publicación final del proyecto, que está disponible en inglés, francés, alemán, húngaro, polaco y rumano. Esta versión sintetizada está disponible en todas las lenguas de la UE/EEA y de la EFTA, y también puede ser descargada de la página web del proyecto.

Este informe presenta una síntesis de los resultados del proyecto 'Included in Society' ("Incluidos en Sociedad"). El proyecto no habría sido posible sin la dedicación y el esfuerzo del personal de las organizaciones participantes. Los partners del proyecto desean expresar su más sincero agradecimiento a aquellas personas en muchos países que han contribuido al éxito del proyecto. También queremos dar las gracias a los residentes, personal y gestores de las instituciones estudiadas en este proyecto por su disponibilidad y su determinación en compartir sus experiencias.

El estudio sobre la situación en las grandes instituciones psiquiátricas de Europa ha sido coordinada y escrita por Jim Mansell, Julie Beadle-Brown y Sue Clegg.

Editores: Geert Freyhoff, Camilla Parker, Magali Coué, Nancy Greig  
Diseño: David Schürmann  
Impresión: Les Editions Européennes

La cita de Åke Johansson de la contraportada fue tomada prestada de la siguiente publicación: Lundgren, Kristina: Åke's Book. FUB Suecia 55 615. S - 102 14 Estocolmo.

ISBN: 2-930415-72-X

Esta publicación presenta el punto de vista de los partners del proyecto "Included in Society" y no refleja necesariamente la posición u opinión de la Comisión Europea. La Comisión Europea y los partners del proyecto no son responsables del uso que pueda hacerse de la información contenida en esta publicación.

# Las personas con discapacidad tienen derecho a vivir integrados en sociedad.

En el pasado, los discapacitados en Europa frecuentemente eran reclusos en inmensas instituciones residenciales. Las organizaciones de discapacitados, de autogestores y de autoayuda consideran que, a día de hoy, estas instituciones no son aceptables. En las sociedades modernas europeas. Este tipo de residencias segregan a los internos de la vida normal en sociedad.

Ha habido numerosos informes de grandes centros residenciales que hablan de unas condiciones de vida deplorables que violan los derechos más elementales y la dignidad de las personas. Todos los miembros de la Unión Europea están comprometidos en la protección y promoción de los derechos humanos. Las políticas sociales de la Unión tienden a asegurar que la discapacidad sea tenida en cuenta en todos los aspectos de la vida cotidiana. Además, la política de la Unión Europea pretende abolir la exclusión y favorecer la integración social de los discapacitados. Sin embargo, tan sólo una minoría de Estados han dado los concretos pasos necesarios para cambiar la política de segregación de los discapacitados, lo que, ya de por sí, constituye una violación de los derechos humanos.

Además, hay numerosas leyes internacionales y europeas que velan por los derechos humanos y las libertades fundamentales. Leyes que prohíben la detención arbitraria, que defienden el derecho a unas condiciones de vida adecuadas, con asistencia médica y sanitaria y cuidados individualizados. Leyes que defienden el derecho a tener una vida privada y familiar, a la protección contra el daño. Aunque los derechos humanos tienen una proyección universal, hasta hace poco los discapacitados no eran considerados como beneficiarios plenos de estos derechos. Muy poca atención se venía dando a las violaciones serias de sus derechos. Cada vez más, las

violaciones que potencialmente pueden sufrir en sus derechos los internos de las instituciones psiquiátricas se van reconociendo y tratando de mitigar. Por ejemplo, recientemente el Tribunal Supremo de los Estados Unidos ha dictaminado que la segregación de individuos con discapacidad mental en instituciones constituye una forma de discriminación.

Por lo tanto, el desarrollo de servicios comunitarios de calidad debe fundarse en los valores básicos de igualdad ante la ley de los ciudadanos y de la integración social. Partiendo de los instrumentos existentes para la protección de los derechos humanos, cinco principios clave para el cambio positivo pueden guiar el trabajo en este sentido: respeto, elección, participación e independencia, así como responsabilidad local o regional para las personas con discapacidad.

El proyecto "Included in Society" ("Incluidos en Sociedad") llevó a cabo, con financiación de la Comisión Europea, la labor de investigar el estado actual de las grandes instituciones residenciales de Europa, y de proponer recomendaciones para el desarrollo de servicios residenciales de carácter comunitario. El proyecto ha sido gestionado por **Inclusion Europe, Autism Europe, Mental Health Europe y la Open Society Mental Health Initiative**. El trabajo de investigación del proyecto fue coordinado por el Tizard Centre de la Universidad de Kent. El Foro Europeo de la Discapacidad ofreció trabajo experto en materia política y referencias. El trabajo del proyecto también fue apoyado por la "Association for Research and Training in Europe" (ARFIE), la "European Association of Service Providers for Persons with Disabilities" (EASPD) y el "Centre for Policy Studies" (CPS) de la "Central European University" en Budapest.

# Las grandes instituciones residenciales y sus efectos siguen siendo frecuentes en muchos países europeos

Este estudio es el primer intento de comparar instituciones para personas con discapacidad en diversos países europeos. Sus resultados son pilotos. Proporcionan una gran cantidad de datos ampliamente comparables y presentan un cuadro relativamente claro y constante.

El estudio práctico sobre el número y las características de grandes instituciones residenciales en 25 países fue realizado por todos los socios del proyecto y sus redes e identificó casi 2.500 instituciones. Esta parte del estudio reveló ulteriormente la carencia de datos comparables sobre la oferta de servicios institucionales para las personas con discapacidad en Europa.

2

El estudio profundizado de instituciones residenciales en Francia, Hungría, Polonia y Rumanía fue realizado por el centro Tizard de la Universidad de Kent, el Centro para los Estudios Políticos en la Universidad de Europea Central y la Asociación para la Investigación y la Formación sobre la Integración en Europa (ARFIE) y demostró que, en muchos aspectos, las grandes instituciones residenciales en estos cuatro países son similares a las que se han estudiado en otras partes. Las personas - especialmente las que necesitan más apoyo - a menudo viven unas vidas caracterizadas por horas de inactividad, aburrimiento y aislamiento. Con frecuencia hay demasiado poco personal para proporcionar habilitación, rehabilitación y terapia. El ambiente físico es relativamente impersonal y no proporciona la clase de intimidad y de recogimiento que la población general esperaría. El contacto con la familia, amigos y la comunidad es limitado. En esta situación donde la organización está relativamente aislada de la comunidad, se

desarrollan prácticas que deberían ser inaceptables, como son por ejemplo el mantener a las personas en cama todo el día, o el uso de camas-jaula para confinarlas.

Hay variaciones considerables entre las diversas clases de instituciones estudiadas. En algunos aspectos, las instituciones francesas y polacas alcanzan mejores resultados - por ejemplo en términos de número de personas que comparten el cuarto de estar, donde las instituciones francesas tienen la mitad del número que tienen las instituciones polacas y un tercio o un cuarto del que tienen las de Hungría o Rumanía. Las instituciones francesas están clasificadas como más agradables que las demás. En otros aspectos (por ejemplo, el número de residentes que reciben un contacto semanal de su familia o que salen a visitar a amigos, o el número de habitaciones sin separaciones y puertas en los aseos), las instituciones francesas son similares a las demás en los otros países estudiados

En comparación con los servicios de proximidad, en los cuales las personas viven en pequeños grupos de viviendas o en su propia habitación, dispersos en la comunidad pero con la ayuda adecuada del personal para sus necesidades, los servicios aquí estudiados realizan un trabajo generalmente algo menos bueno. Por ejemplo, la evaluación de "como en casa" de las residencias en este estudio encontró una puntuación media de 2.85 sobre 5 para Francia, de 1.45 para Polonia, de 0.55 para Rumanía y de 0.49 para Hungría. Un estudio reciente de viviendas diseminadas en la comunidad para personas con discapacidad intelectual en el Reino Unido encontró una puntuación media de 4.3.

Los cocientes de personal son típicamente más altos en los servicios de proximidad para las personas con discapacidades más severas. Recientes estudios británicos de servicios para personas con discapacidad intelectual severa demuestran cocientes de residentes/personal de 0.6 y 0.7, comparados con 1.4 a 14.0 encontrados en este estudio.

Las diferencias en la localización y el tipo de alojamiento, y en proveer personal y organizar servicios de proximidad, se reflejan en los resultados experimentados por los usuarios de servicio. Por ejemplo, las puntuaciones para la implicación de la comunidad divulgada en este estudio alcanzan un mínimo de 2% (Rumania) hasta el 21% (Francia); los resultados de servicios equivalentes a servicios de proximidad son de 43% (Inglaterra) y 47% (Escocia). Un estudio de residentes en los servicios de proximidad para personas con principalmente altas necesidades de apoyo y con discapacidad intelectual en Inglaterra, ha demostrado que el 62% de las personas observadas fueron involucradas en actividades diarias significativas comparadas a 5-27% de aquellas que viven en instituciones en este estudio.

Estos resultados son generalmente apoyados por otros estudios de servicios de proximidad en Gran Bretaña, Suecia, Noruega, Norteamérica y Australia.

Por supuesto, los servicios de proximidad también varían en su calidad y ha sido una fuente de preocupación de los comentaristas. Una revisión de todos los estudios británicos de la de-institucionalización y de las viviendas sociales realizada por Emerson y Hatton (1994) ilustra la variación entre los servicios en una gama de diversas medidas. Sus datos demuestran que las escalas de puntuación en diversas medidas se superponen considerablemente entre grandes y pequeñas instituciones, y los servicios en residencias sociales. El considerable recobro en las escalas de puntuación indica que las mejores grandes instituciones pueden producir resultados tan

buenos como instituciones pequeñas más frágiles; y que las mejores pequeñas instituciones pueden alcanzar resultados tan buenos como residencias supervisadas más frágiles. No obstante, las diferencias en los medios indican que, en promedio, los servicios de proximidad son la mejor opción.

En algunos países (tales como Suecia, Dinamarca y Noruega), el reemplazo del cuidado institucional por residencias supervisadas en la comunidad ha sido una cuestión de principio. En Gran Bretaña en donde se ha protestado contra la base empírica de la política, la variabilidad en el funcionamiento de servicios de proximidad ha sido el tema de un esfuerzo de investigación sostenido. Hay una evidencia de los efectos diferenciados del apoyo social para las personas con diversas clases de discapacidad o de necesidades de apoyo, por ejemplo, las personas con comportamiento provocador son re-institucionalizadas con más probabilidad después de una interrupción de colocación. Sin embargo, proyectos piloto como vocación probatoria han demostrado que es posible servir a personas con necesidades más complejas en la comunidad con efectos beneficiosos. Más bien, es una variación en el funcionamiento del personal lo que parece ser el factor crítico al explicar las diferencias en el resultado.

Así el cuadro global que emerge de la investigación es el siguiente:

- (i) en los resultados medios, los servicios de proximidad proporcionan mejores resultados que las instituciones en términos de calidad de vida para las personas con discapacidad
- (ii) la sustitución de instituciones por alternativas de proximidad proporciona oportunidades, pero no garantiza por sí misma mejores resultados - es una necesidad pero no una condición suficiente
- (iii) el logro de buenos resultados en servicios de proximidad depende de la calidad de la ayuda del personal disponible para las personas con discapacidad.

# Acciones políticas prioritarias para los servicios residenciales de calidad para las personas con discapacidad en Europa

La vida de la comunidad y los amplios servicios de proximidad de alta calidad requieren una identificación de las prioridades políticas realistas y eficaces. Tales prioridades pueden asistir a los individuos, organizaciones y organismos gubernamentales implicados en este trabajo para convenir un plan de acción para el desarrollo y la disposición de servicios de proximidad como alternativas al cuidado institucional.

El proyecto "Included in Society" propone seis prioridades políticas para los próximos años. La sección siguiente describe qué etapas se deben tomar para resolver las seis prioridades.

## 1. Desarrollar políticas y planes de acción a nivel local, nacional, europeo e internacional

La existencia de políticas y planes de acción a nivel local, nacional, europeo e internacional que respeten y promuevan los derechos humanos de las personas con discapacidad es esencial para la disposición de más y mejores servicios de proximidad.

### **Proteger y promover los derechos de las personas con discapacidad**

Los gobiernos y la Unión Europea deben asegurarse de que todas sus políticas y legislación son conformes con los instrumentos internacionales de los derechos humanos tales como la Convención Europea sobre los Derechos Humanos, la Carta Social Europea y la Convención contra la Tortura y Otros Tratos Degradantes. Deben asegurarse de que existen remedios eficaces si se violan los derechos del individuo. Esto significa que debe haber suficiente supervisión e inspección de los locales donde las personas con discapacidad reciben cuidados residenciales y que se deben tomar las medidas apropiadas si se sospechan violaciones de los

derechos humanos. Esto incluye el procesamiento de las personas responsables y la suspensión de una institución en casos de abusos serios y persistentes de los derechos humanos contra cualquiera de los internos.

### **Política común de discapacidad a todos los niveles**

De acuerdo con las Conclusiones del Consejo que evaluó al Año Europeo de la Discapacidad 2003, el proyecto "Included in Society" invita a todos los niveles de gobierno y de la administración a incluir la política de discapacidad en su trabajo (es decir, invita a establecer una política común de discapacidad). Esto se aplica especialmente a la educación, al empleo, a la salud y a las políticas sociales. Todas estas políticas deben ser complementarias para proporcionar servicios ininterrumpidos para la inclusión de las personas con discapacidad en la vida de la sociedad. Una coordinación de los diversos campos políticos se puede alcanzar creando un organismo de coordinación nacional que podría también proporcionar la información necesaria a las personas con discapacidad y a sus familias en lo que respecta a servicios accesibles, derechos a subsidios, etc. Es esencial implicar a organizaciones de discapacidad y a grupos de cuidadores familiares en todo el desarrollo de política y promover actividades de defensa (incluyendo la autogestión). Esto realzará la implicación de las personas con discapacidad en todos los niveles de la sociedad.

La Comisión Europea tiene la especial responsabilidad de asegurarse de que los derechos y la inclusión de las personas con discapacidad sean tratadas en todas las áreas políticas europeas, especialmente en las políticas que velan a combatir la exclusión social y la discriminación, pero también en la política del consumidor, de la salud, del empleo, de la educación y de la juventud.

## **Establecer e implementar los Planes de Acción**

El proyecto “Included in Society” invita a gobiernos, autoridades locales y proveedores de servicios en todos los niveles a desarrollar e implementar los Planes de Acción desarrollados para transferir la provisión de servicios de las grandes instituciones residenciales hacia los servicios de proximidad. Todos los Planes de Acción deben acompañarse por fuertes mecanismos de supervisión que aseguren la puesta en práctica completa y sin demora de las actividades previstas. Los Planes de Acción deben desarrollarse con la implicación de todos los grupos implicados y deben asegurarse de que se dirigen a todas las personas con discapacidad, incluyendo aquellas que necesitan ayudas complejas. Lo mismo se aplica a nivel de la Unión Europea, donde los Planes de Acción en diversas áreas deben claramente hacer referencia a la situación de las personas con discapacidad en grandes instituciones residenciales.

## **Lanzar una Campaña de Sensibilización Europea**

Hay muy poca sensibilización del público sobre los serios efectos nocivos de la institucionalización en usuarios discapacitados y sus familias. Similarmente, pocos legisladores responsables, autoridades locales, organizaciones o políticos entienden la seriedad de la situación ni están enterados de que los gastos públicos en cuidado en grandes instituciones residenciales no proporcionan un servicio de calidad razonable para los usuarios.

Por lo tanto, el proyecto “Included in Society” invita a la Comisión Europea a lanzar una Campaña de Sensibilización a nivel europeo dirigida a responsables políticos, organizaciones y organismos administrativos. Esta Campaña debe centrarse en combatir la exclusión social, la discriminación y las actitudes negativas hacia las personas con discapacidad y también debe promover los servicios de proximidad. Debe informar a los responsables sobre la investigación y los modelos existentes de buenas prácticas para estimular más acciones en los Estados miembros.

## **Reforzar las Reglas Estándar de la O.N.U y desarrollar una convención de la O.N.U apropiada sobre los derechos de las personas con discapacidad**

Se invita a los gobiernos, así como a la Unión Europea y a las organizaciones de la discapacidad a reforzar las Reglas Estándar importantes de la O.N.U sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad como documento de orientación para su trabajo en el campo de la discapacidad. También se les pide asegurarse de que la discriminación y la exclusión social causadas por las grandes instituciones residenciales sean proscritas por la Convención de la O.N.U sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad que se está desarrollando actualmente.

## **2. Los servicios de proximidad en los nuevos Estados miembros y países candidatos a la adhesión**

La investigación y los informes de muchos expertos y organizaciones confirman que las grandes instituciones residenciales son muy frecuentes en los nuevos Estados miembros y países candidatos a la adhesión. En algunas instituciones se han divulgado serias violaciones de los derechos humanos. Muy pocas de las instituciones pueden proporcionar calidad y servicios personalizados. Esta situación proporciona la justificación de una especial atención y acción.

## **Responsabilidad local de ciudadanos con discapacidad**

Los sistemas de cuidado institucional en la mayor parte de los nuevos países miembros ha llevado al emplazamiento arbitrario de las personas con discapacidad en instituciones repartidas por todo el territorio nacional, sin tener en cuenta los lugares de origen de los internos. Muchas de las instituciones se encuentran en zonas remotas e inaccesibles, lo que a menudo significa que los residentes pierden el contacto con sus familias y con la comunidad local.

Todos los gobiernos locales y la administración de los nuevos estados miembros y de los países candidatos deberían por lo tanto aceptar sus responsabilidades a la hora de proveer servicios para todas las personas con discapacidad en sus comunidades. Deberían estar preparados para devolver a sus lugares de origen a los discapacitados que se han pasado la vida recluidos en instituciones lejos de sus hogares. Los gobiernos nacionales deberían apoyar y aplicar esta política, a través de subvenciones y mediante otros apoyos.

### **Igualdad de acceso a las ONGs para la provisión de servicios comunitarios de calidad**

En los nuevos estados miembros y en los países candidatos los servicios residenciales para las personas con discapacidad son dispensados por el Estado, o bien por las administraciones locales y regionales. En muchos países hay reglas administrativas y financieras que dificultan que las ONG puedan proveer servicios comunitarios. Cuando las ONG pueden ofrecer este tipo de servicios, suelen recibir menos financiación por servicio y usuario de la que reciben las grandes instituciones, aunque los servicios que ofrecen sean de igual o mayor calidad.

Los gobiernos deben crear las condiciones jurídicas y administrativas que conectan la financiación de los servicios residenciales a su capacidad para responder a las necesidades individuales de los usuarios y a la calidad de vida que procuran. De esta manera las ONGs disfrutarán de una igualdad de oportunidades a la hora de ofrecer servicios comunitarios de calidad.

### **Financiación de la Unión Europea para servicios residenciales comunitarios en los nuevos estados miembros.**

La creación de alternativas residenciales comunitarias por contraposición a las grandes instituciones residenciales requerirá inversiones en infraestructura, en formación y en recursos humanos. Sin estas inversiones los derechos humanos de los discapacitados seguirán

amenazados. En la actual situación de dificultad económica en la mayoría de los nuevos estados miembros, los Fondos Estructurales Europeos serían un medio muy importante para la provisión de los necesarios recursos financieros.

Se apela a los gobiernos de los nuevos estados miembros para que dediquen una parte de sus subvenciones comunitarias a financiar servicios residenciales de proximidad en sus respectivos países. El Parlamento Europeo, la Comisión Europea y el movimiento de los discapacitados deberían recordar a los nuevos estados miembros sus responsabilidades y asegurar que se reservan fondos europeos suficientes con esta finalidad. La financiación europea no debería utilizarse para mejorar las grandes instituciones residenciales existentes, ya que ello sólo significaría invertir en el viejo sistema.

## **3 Establecimiento de sistemas obligatorios de control de calidad y de aplicación de las normas**

### **Tratar el tema de la discapacidad en el marco de las políticas de protección de los consumidores.**

Muy pocos países incluyen ya la oferta de servicios residenciales para personas con discapacidad dentro de sus políticas de protección a los consumidores. Sin embargo las personas con discapacidad son de hecho consumidores del apoyo que reciben y de los servicios residenciales de que hacen uso. Deben, por lo tanto, ser protegidos dentro del marco de los sistemas generales de protección de los consumidores y usuarios

Las políticas nacionales y europeas de protección de los consumidores y usuarios deben por lo tanto abordar este asunto y desarrollar medidas eficaces y adecuadas de protección e información a los consumidores discapacitados en materia de centros residenciales. Debe prestarse atención especial al establecimiento de procedimientos de reclamaciones y quejas que sean accesibles a las personas con discapacidad que viven en grandes instituciones.

## **Establecimiento de sistemas de control de calidad orientados a determinar el nivel y la calidad de vida del usuario.**

Las investigaciones llevadas a cabo por este y otros proyectos han demostrado que no hay indicadores simples de la calidad de un servicio residencial para personas con discapacidad. Mientras que, por lo general, la calidad de los servicios residenciales de menor tamaño suelen ser mejores que los que ofrecen las grandes instituciones, este no es siempre el caso. Ello demuestra los límites de indicadores tales como el tamaño de las habitaciones, la proporción personal/clientes, etc., ya que una buena puntuación en aquellas materias no siempre garantiza una buena calidad de servicio a los usuarios. El indicador de calidad de cualquier servicio prestado debe ser, por encima de todo, el resultado en términos de calidad de vida de los usuarios de dicho servicio.

El proyecto, por lo tanto, apela a todos los gobiernos nacionales y a la Unión Europea para que instalen mecanismos obligatorios de control de calidad de los servicios residenciales basados en indicadores referidos a la calidad de vida de los residentes. Estos sistemas deben basarse en la participación de los propios usuarios, sus familiares y organizaciones representantes en el procedimiento de control. La Unión Europea debería admitir mecanismos de comparación de los diferentes sistemas en vigor en Europa mediante la provisión de una tipología de estándares generales de los servicios residenciales.

## **Conectar consecuencias financieras y administrativas al control de calidad.**

El control de calidad es tanto más eficaz cuando a sus resultados se conectan consecuencias financieras y administrativas. Los gobiernos nacionales y locales deben garantizar que la provisión de malos servicios lleve aparejada consecuencias correctivas inmediatas y efectivas. Los servicios de calidad sobresaliente, por otra parte, habrán de ser apoyados y recibir incentivos.

## **4 Establecimiento de sistemas financieros basados en necesidades individuales.**

Es crucial establecer marcos legales y financieros que permitan que la provisión de servicios se base en las necesidades de cada individuo y no en la conveniencia de los que planifican y ofrecen los servicios. La legislación y los mecanismos financieros para el transferimiento de recursos a servicios residenciales de proximidad de alta calidad debería asegurar que estos nuevos emplazamientos se sitúen en áreas tanto rurales como urbanas, en función de las necesidades de las personas receptoras del servicio y de dónde vivan. Sin embargo, será importante mantener el principio de que los Estados serán responsables de la financiación y de la oferta efectiva de servicios de calidad para todos sus ciudadanos.

### **Promover el principio de que la financiación se base en las necesidades**

Toda persona con discapacidad ha de tener derecho a los servicios y al apoyo que necesite. Sin embargo es aún práctica habitual el destinar los recursos con independencia de las necesidades de los usuarios, simplemente a modo de subsidio global por cada persona receptora de los servicios.

El proyecto apela a todos los gobiernos europeos para que establezcan el principio de que los presupuestos deben destinarse en base a las necesidades individuales de cada usuario. El proceso por el que se destinan los recursos ha de ser transparente y debe llevarse a cabo en cooperación con las personas discapacitadas, sus familias y las organizaciones que las representan.

### **Establecer sistemas presupuestarios personalizados**

En la mayor parte de los países europeos los gobiernos tienden todavía a financiar a los proveedores de servicios. Sin embargo hay una fuerte tendencia en Europa para dar más control a los usuarios mismos haciendo que sean ellos los receptores de las subvenciones, en lugar de los proveedores de servicios. Un sistema

semejante existe ya, por ejemplo, en los Países Bajos, el Reino Unido, Bélgica y Alemania, y asegura que el dinero sirva directamente al usuario para decidir qué servicio utilizar

Se anima a todos los gobiernos europeos a que establezcan, en este ámbito, sistemas de financiación destinados en primer término a los usuarios, a los que se debe dar la capacidad de decidir la manera en que sus necesidades de apoyo habrán de ser satisfechas.

### **Crear sistemas independientes de asistencia a los usuarios**

En un sistema de presupuestos personales es crucial establecer sistemas fiables e independientes de apoyo y asistencia. Ello es necesario tanto para apoyar al usuario como a su familia en la toma de decisiones difíciles, así como para proteger de la explotación y coerción ajenas. El proyecto, por lo tanto, apela a los gobiernos de la Unión Europea para que fortalezcan las organizaciones de usuarios, permitiéndoles establecer servicios de consejería para beneficio de usuarios con presupuestos individuales.

## **5 Un compromiso para detener el establecimiento de nuevos grandes centros residenciales en Europa**

Detener la construcción de nuevas instituciones para discapacitados mentales es uno de los más importantes e inmediatos objetivos. Cada nueva institución supone una inversión más en el viejo sistema, en la medida en que vincula personal y presupuestos durante décadas para perpetuar y no para resolver los problemas. Todos los gobiernos, proveedores de servicios y ONGs son por lo tanto apelados para que suscriban públicamente el compromiso de detener la construcción de nuevas instituciones en Europa. El texto del compromiso y las posibilidades para adoptarlo están descritas en todas las lenguas europeas en la siguiente página web: [www.community-living.info](http://www.community-living.info).

### **Compromiso para detener la construcción de grandes instituciones residenciales en Europa**

Los signatarios de este documento se comprometen, en nombre de su organización, cuerpo político, administración, compañía o gobierno, a no financiar ni apoyar en ninguna manera el establecimiento de nuevas grandes instituciones residenciales para ningún grupo de personas con discapacidad.

Asimismo se comprometen a asegurar, en función de sus competencias, que todo nuevo servicio residencial para personas con discapacidad cumpla con los siguientes estándares básicos de calidad:

- Estar situado dentro de una comunidad social de carácter local.
- Ofrecer posibilidades de interacción con la comunidad local.
- Respeto por el espacio personal, la privacidad y la propiedad de cada usuario.
- Disponibilidad del apoyo individualizado del que precise cada usuario.

## **6 La Coalición Europea para la vida en Comunidad**

El proyecto "Included in Society" ha demostrado que en muchos países europeos el problema del cuidado institucional para las personas con discapacidad es un problema grave que es necesario abordar mediante acciones a largo plazo. El desarrollo de la situación debe constantemente ser supervisada y llevada a la atención de las autoridades europeas y de la gente en general.

Los cuatro *partners* gestores del proyecto "Included in Society", Inclusion Europe, Autism Europe, Mental Health Europe y la Open Society Mental Health Initiative, establecerán a este fin un Centro de Acción y de Supervisión e invitarán a todas las organizaciones concernidas por el proceso de desinstitucionalización a que se unan. Sobre la base de los datos existentes en más de 2.500 instituciones para discapacitados en Europa el Centro de Supervisión promoverá servicios residenciales comunitarios, supervisará el desarrollo ulterior de la situación y cooperará con los futuros proyectos europeos de investigación, formación e intercambio en esta materia.

# El partenariado del proyecto



## **Inclusion Europe**

Galleries de la Toison d'Or  
29 Chaussée d'Ixelles #392/32  
B - 1050 Brussels  
Belgium

Tel.: +32-2-502 28 15  
Fax: +32-2-502 80 10  
<http://www.inclusion-europe.org>

---



## **Open Society Mental Health Initiative**

H - 1397 Budapest  
P.O. Box 519  
Hungary

Tel.: +36-1-327 31 00  
Fax: +36-1-327 31 01  
<http://www.soros.org/initiatives/mhi>

---



## **Mental Health Europe**

Boulevard Clovis 7  
B - 1000 Brussels  
Belgium

Tel.: +32-2-280 04 68  
Fax: +32-2-280 16 04  
<http://www.mhe-sme.org>

---



## **Autism Europe-Autisme Europe**

Rue Montoyer, 39 bte 11  
B - 1000 Brussels  
Belgium

Tel.: +32-2-675 75 05  
Fax: +32-2-675 72 70  
<http://www.autismeurope.org>

---



## **Tizard Centre**

University of Kent  
Canterbury, Beverley Farm  
Kent CT2 7LZ  
United Kingdom

Tel.: +44-1227-764 000  
Fax: +44-1227-763 674  
<http://www.kent.ac.uk/tizard>

---



## **EASPD**

Oudergemlaan / Avenue d'Auderghem 63  
B - 1040 Brussels  
Belgium

Tel.: +32-2-282 46 10  
Fax: +32-2-230 72 33  
<http://www.easpd.org>

---



## **ARFIE**

32 Square Ambiorix, Bte. 47  
B - 1000 Brussels  
Belgium

Tel.: +32-2-230 66 93  
Fax: +32-2-230 05 60  
<http://www.arfie.info>

---



## **Center for Policy Studies**

Central European University  
Nador utca 9  
H - 1051 Budapest  
Hungary

Tel.: +36-1-327 30 00/-327 22 85  
Fax: +36-1-235 61 70  
<http://www.ceu.hu/cps/>

---



## **European Disability Forum**

Rue du Commerce 39-41  
B-1000 Brussels  
Belgium.

Tel.: +32-2-282 46 00  
Fax: +32-2-282 46 09  
<http://www.edf-fepf.org>

---

## Åke Johansson ha pasado 32 años de su vida en una institución residencial para personas con discapacidad intelectual en Suecia. Cuenta lo siguiente:

“¿Qué le ocurre a la gente que vive en estas condiciones? Se vuelve pasiva, y esta pasividad le hace perder la noción de lo que ocurre a su alrededor, cuestión que deja de importarle en absoluto. Tomas el día como te viene y dejas de preguntarte por qué todo es como es. A tu alrededor todos se comportan de igual manera, deambulan por ahí como aletargados y sonámbulos. No tienes que pensar ni siquiera en qué ropa ponerte. Todo se decide por ti.

Eventualmente esta atmósfera acaba por representar la seguridad. Todo aquello que es nuevo o diferente produce miedo. Por lo tanto nadie causa problemas, nadie rompe a gritar para que le dejen salir. La voluntad de salir de allí va erosionándose hasta que deja por completo de existir. No hay espacio para la verdadera vida entre esas paredes y por eso ésta no se encuentra allí. Allí no vives, existes”.

Esta publicación es el resultado del proyecto “Included in Society”, que pretende analizar las condiciones de vida dentro de las grandes instituciones residenciales y la persistencia de este tipo de centros en Europa. Las organizaciones y las universidades participantes recabaron información sobre las condiciones de vida en grandes instituciones residenciales en 25 países Europeos. Esta es la base de nuestras recomendaciones políticas dirigidas a abordar la necesidad de crear para las personas con discapacidad intelectual más servicios residenciales de carácter comunitario.

Esta Versión Resumida de los resultados del proyecto está disponible en todas las lenguas de la Unión Europea y del Espacio Económico Europeo, así como de los países candidatos. Pretendemos así fomentar los debates nacionales sobre servicios residenciales para personas con discapacidad. Los resultados completos del proyecto están disponibles en inglés, francés, alemán, húngaro, polaco y rumano. Todas las publicaciones pueden descargarse de nuestro sitio web en:

**[www.community-living.info](http://www.community-living.info)**

**ES**

Este proyecto ha recibido el apoyo y la financiación de la Comisión Europea, Unidad de Integración de las Personas con Discapacidad, en el marco del Año Europeo de los Discapacitados 2003. Número de Contrato: VS/2003/0333.