



Proyecto  
Rumbo



COCEMFE



Confederación  
Autismo España

uc3m

Universidad **Carlos III** de Madrid

Instituto de Derechos Humanos

Gregorio Peces-Barba

## INFORME

# CUMPLIMIENTO CON EL ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS

## PROYECTO RUMBO

Instituto Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba  
Universidad Carlos III de Madrid

Rafael de Asís Roig  
María del Carmen Barranco Avilés  
Alberto Iglesias Garzón  
Arturo Romero Muñoz  
Isabel García Sánchez-Mayoral

## INDICE

1.- INTRODUCCIÓN.....	3
2.- QUÉ ES EL ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y CÓMO SE APLICA A LOS APOYOS Y CUIDADOS.....	3
2.1.- Calidad y enfoque de derechos humanos .....	3
2.2.- El modelo de cuidados y apoyos a las personas con discapacidad desde el enfoque de derechos humanos .....	6
3.- EL PLANTEAMIENTO GENERAL DE RUMBO Y LOS DERECHOS HUMANOS ..	12
3.1.- El planteamiento general de RUMBO .....	12
3.2.- La evaluación de RUMBO desde un enfoque basado en derechos humanos: indicadores .....	16
3.3.- Una valoración de Rumbo desde un enfoque basado en derechos humanos .	19
3.3.1.- Los principios materiales del ebdh en rumbo.....	19
3.3.2.- Los principios formales del ebdh en rumbo .....	20
3.3.3. Los indicadores de calidad para las soluciones innovadoras .....	21
4.- EL EBDH EN LAS SOLUCIONES INNOVADORAS.....	22
5.- CONCLUSIONES .....	34

## 1.- INTRODUCCIÓN

El presente informe es uno de los resultados que se derivan de la evaluación de calidad del proyecto Rumbo y con él se trata de dar cuenta de la coherencia con el EBDH del planteamiento general del proyecto y de las soluciones que se presentan como alternativas a la institucionalización.

En las siguientes páginas, se detalla qué es el EBDH y cómo este enfoque se inserta en la evaluación de la calidad de las políticas públicas y los servicios sociales, se presentarán los resultados de la evaluación del planteamiento general del proyecto y de las soluciones que en él se someten a pilotaje desde el enfoque basado en derechos y se aportarán algunas conclusiones sobre lo anterior.

## 2.- QUÉ ES EL ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y CÓMO SE APLICA A LOS APOYOS Y CUIDADOS

El plan de calidad del proyecto Rumbo se ha diseñado teniendo en cuenta que los derechos humanos son el marco cultural desde el que hay que abordar la organización del cuidado y que, por tanto, el enfoque basado en derechos ha de inspirar estas respuestas. En el presente apartado se trata de explicar el sentido del enfoque y de su proyección sobre el análisis de la calidad de las respuestas de cuidado

### 2.1.- Calidad y enfoque de derechos humanos

El instrumento de referencia para entender el alcance del enfoque basado en derechos humanos (EBDH) es el documento *The Human Rights Based Approach to Development Cooperation Towards a Common Understanding Among UN Agencies*<sup>1</sup>, adoptado por las agencias de cooperación de Naciones Unidas como guía de sus programas y actuaciones en este campo. Este enfoque ha trascendido el escenario de la cooperación al desarrollo en el que originalmente la categoría fue gestada, para pasar a convertirse en un marco conceptual, un marco normativo y una metodología<sup>2</sup> para las políticas públicas y para las intervenciones normativas en los contextos en los que los derechos se asumen como criterios de legitimidad del poder, como es el caso de los sistemas internacionales de protección de los derechos humanos y, en el plano interno, de los Estados constitucionales<sup>3</sup>.

Desde el punto de vista conceptual, adoptar el EBDH compromete con una concepción de los derechos desde la que éstos deben entenderse de acuerdo con los principios de universalidad e inalienabilidad, indivisibilidad, interdependencia, igualdad y no discriminación, rendición de cuentas y sometimiento a Derecho<sup>4</sup>.

---

<sup>1</sup> ONU. Secretaría General, *The Human Rights Based Approach to Development Cooperation Towards a Common Understanding Among UN Agencies*, disponible en <https://unsdg.un.org/resources/human-rights-based-approach-development-cooperation-towards-common-understanding-among-un> (última consulta 14 de octubre de 2024).

<sup>2</sup> <https://unsdg.un.org/es/2030-agenda/universal-values/human-rights-based-approach> (última consulta 14 de octubre de 2024).

<sup>3</sup> Asís Roig, Rafael de (Dir.), *Estudio sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitarios*, pp. 11 y ss., disponible en <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2024/01/Estudio-Transversal.pdf> (última consulta 2 de septiembre de 2024).

<sup>4</sup> ONU. Secretaría General, “The Human Rights Based Approach to Development Cooperation Towards a Common Understanding Among UN Agencies”, cit.

Igualmente, asumir este enfoque lleva a entender que las intervenciones del Estado son obligatorias, y no potestativas, cuando se trata de respetar, proteger y promover los derechos humanos. En este sentido, es importante tener en cuenta que el enfoque basado en derechos en la planificación y evaluación de una intervención no es equivalente al enfoque de las necesidades, por el contrario, la visión de los derechos “va más allá de la noción de necesidad física e incluye una perspectiva más holística del ser humano en términos de sus roles civiles, políticos, sociales, económicos y culturales. Los derechos son resortes de obligaciones y responsabilidades, mientras que las necesidades no”<sup>5</sup>.

Las exigencias conceptuales del EBDH, en relación con el objeto de Rumbo, se traducen en los siguientes requisitos<sup>6</sup>:

- Situar a todas las personas en el centro y reconocer que todas ellas tienen su propia voz. Lo anterior implica prestar atención a todos los derechos de todas las personas que pudieran estar en juego en la intervención y, en el presente proyecto, comprender la complejidad de las relaciones de cuidado y de los contextos en los que tienen lugar.
- Asumir que todas las personas tienen el derecho al libre desarrollo de su personalidad, a escoger y perseguir libremente sus propios planes y proyectos de vida.
- Fomentar el empoderamiento de las personas y la reivindicación de sus derechos.
- Adoptar como punto de partida la defensa de las personas en situación de vulnerabilidad, entendida como resultado de la combinación de la condición y la situación de las personas.
- Manejar una perspectiva de género, reconociendo que las mujeres se encuentran en una situación de desventaja en el disfrute de los derechos humanos (consecuencia de las relaciones de poder históricamente desiguales)
- Contemplar la interseccionalidad y, por tanto, tener en cuenta que hay ejes de discriminación que, de forma entrelazada y diferenciada, impactan en las personas en función de diversos factores.
- Abandonar el enfoque asistencial condicionado por el desarrollo de políticas públicas voluntaristas.
- Aplicar estándares de derechos humanos (y, por tanto, atender a lo que establece el Derecho Internacional de los Derechos Humanos y sus órganos de garantía).
- Considerar que los derechos son instrumentos especialmente resistentes, en el sentido de constituirse tanto en guía y límite de la actuación de quien legisla, cuanto en herramientas especialmente protegidas y exigibles en sede judicial nacional e internacional.
- Defender la vigencia de los derechos están tanto en el espacio público como en el privado.
- Afirmar la existencia de una obligación de respeto y protección de los derechos que, en el caso de los poderes públicos (y de algunos agentes privados) es también de promoción, de reparación y, además, de rendición de cuentas.
- Comprender que la igual satisfacción de los derechos y su universalidad, “debe hacerse desde la equidad y de acuerdo con las necesidades de cada persona”.

---

<sup>5</sup> Kirkemann Boesen, Jakob and Martin, Tomas, *Applying a Rights –Based Approach. An Inspirational Guide for Civil society*, Danish Institute for Human Rights, 2007, p. 10 disponible en <https://www.humanrights.dk/files/media/migrated/applying-a-rights-based-approach-2007-an-inspirational-guide-for-civil-society.pdf> (última consulta 14 de octubre de 2024)

<sup>6</sup> Asís Roig, R. de (Dir.), *Estudio sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitario*, cit., p.13.

- Rechazar la segregación y promover la inclusión que, más allá de la integración, supone cambiar el contexto antes que cambiar a la persona y promover la participación de todas las personas.
- Aceptar que los derechos pueden ser limitados, pero solo por otros derechos o bienes de igual valor y tras un ejercicio de ponderación y proporcionalidad.
- Entender que los bienes que protegen los derechos están conectados y son interdependientes (el avance en la protección de un derecho favorece a todos y el retroceso perjudica a todos) y rechazar la jerarquía o categorización entre tipos de derechos.

Desde el punto de vista normativo, el enfoque basado en derechos asume el compromiso con los derechos tal y como son reconocidos en el sistema universal de protección de los derechos humanos, de manera que los estándares internacionales sirven de parámetro para las intervenciones. En la medida en que el proyecto Rumbo se refiere a las personas con discapacidad, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y las interpretaciones que de ella ha realizado el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad cobran una importancia esencial para entender las exigencias del enfoque. Pero las personas con discapacidad no constituyen un grupo homogéneo, por lo que también son relevantes los sistemas articulados en torno a otros textos internacionales, como la Convención Internacional para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Discriminación contra la Mujer o la Convención sobre los Derechos del Niño. Conviene no olvidar, en cualquier caso, que estos instrumentos que especifican la titularidad, se refieren a situaciones en las que las personas pueden encontrar barreras en el ejercicio de sus derechos que no habían sido tenidas en cuenta en los textos universalistas (como Pacto de Derechos Civiles y Políticos, Pacto de Derechos Económicos sociales y Culturales, Convención para la Eliminación de la Discriminación Racial, Convención sobre el Estatuto de los Refugiados y Protocolo sobre el Estatuto de los Refugiados o Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes), pero todas las personas son titulares de los derechos reconocidos en esos otros textos, que deberán entenderse a la luz de los específicos.

Finalmente, desde el punto de vista metodológico u 'operacional', una intervención desde el enfoque basado en derechos tiene como objetivo la garantía de los derechos de las personas en cuyo favor se actúa, debe planificarse y ejecutarse con la participación de estas personas y ha de tener como resultado su empoderamiento, es decir, que como consecuencia de la intervención los y las titulares han de ser más conscientes de sus derechos y obligaciones y de las vías para ejercerlos. También desde esta perspectiva, el enfoque implica la evaluación, el análisis durante la programación y la ejecución y la monitorización del impacto sobre los derechos durante la ejecución y como resultado de la intervención. El presente informe tiene por objetivo cumplir con esta exigencia de incorporación del EBDH en la evaluación de la calidad.

Por otro lado, la determinación de criterios de calidad vinculados a derechos y a calidad de vida resulta especialmente importante en un escenario en el que se trata de transitar de un modelo de cuidados articulado desde una cultura institucional a un modelo de desinstitucionalización. Del mismo modo, la evaluación a partir de estos criterios de todas las fases de la desinstitucionalización, incluida la implementación de las estrategias, los planes de acción y los planes individuales, constituye un componente indispensable de la transición hacia modelos de cuidado de base comunitaria<sup>7</sup>.

---

<sup>7</sup> European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-Based Care, *Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-Based Care. Guidance on implementing and supporting a sustained transition from institutional care to family-based and community-based alternatives for children, persons with disabilities, persons with mental health problems and older persons in Europe*, 2012, disponible en <https://citizen->

La importancia de dar prioridad en la evaluación de la calidad al EBDH ha sido destacada entre otros actores por la *European Association of Service Providers for Persons with Disabilities* (EASPD)<sup>8</sup> en relación con el desarrollo del futuro *EU Framework on Social Services of Excellence for persons with disabilities*, al que hace referencia la Estrategia Europea de Discapacidad 2021-2030 que, sobre la base del actual Marco europeo voluntario de calidad para los servicios sociales, antes citado, planteará un marco específico para los servicios orientados a las personas con discapacidad

La desatención al EBDH en la evaluación, más aún cuando se trata de personas en situación de vulnerabilidad, pone en riesgo los objetivos de la medición, los objetivos del propio proyecto y el cumplimiento de los derechos humanos de estas personas.

## **2.2.- El modelo de cuidados y apoyos a las personas con discapacidad desde el enfoque de derechos humanos**

El modelo de cuidados y apoyos basado en derechos humanos considera a las personas como titulares activas de derechos a quienes se debe garantizar la dignidad, la igualdad, la autonomía, la participación y la inclusión plenas y efectivas en la comunidad. En el marco del proyecto que se evalúa, el EBDH exige dejar de considerar a las personas con discapacidad como objetos pasivos de asistencia, tratamiento y cuidado para pasar a contemplarlas como auténticos sujetos plenos y activos de derechos humanos.

Este cambio de perspectiva se vincula en el plano del discurso ético con un nuevo modelo o teoría de los derechos humanos, del que la CDPD es expresión, que aboga por tomar como punto de partida la humanidad común<sup>9</sup> y maneja una comprensión abierta e inclusiva de la condición humana y la dignidad que contempla y trata a las personas con discapacidad, también a las que precisan cuidados y apoyos, como sujetos plenamente dignos y como agentes morales libres que deben poder elegir y perseguir sus propios planes y proyectos de vida.

Desde esta óptica, las intervenciones en el campo de la discapacidad, y, por tanto, también, la organización de los servicios de apoyo, no tienen que basarse en perspectivas asociadas a la caridad o a la beneficencia, ni centrarse exclusivamente en la protección de la seguridad de las personas con discapacidad, sino que deben estar orientadas a proteger y promover el pleno ejercicio de sus derechos humanos.

En conexión con lo anterior, el EBDH exige abandonar el modelo médico de tratamiento de la discapacidad imperante en el marco cultural del modelo asistencialista, considerando, de acuerdo con el modelo social, que la discapacidad es el resultado de estructuras mentales y condicionamientos sociales. De acuerdo con esta visión, la vulnerabilidad que la discapacidad representa no se contempla exclusivamente como

---

[network.org/uploads/attachment/818/european-guidelines-transition-from-institutional-to-communitybased-care.pdf](https://network.org/uploads/attachment/818/european-guidelines-transition-from-institutional-to-communitybased-care.pdf) (última consulta 14 de octubre de 2024).

<sup>8</sup> EASPD, *Study on innovative framework for measuring the quality of services for persons with disabilities*, disponible en [https://easpd.eu/fileadmin/user\\_upload/Quality\\_of\\_services-Report\\_Final.pdf](https://easpd.eu/fileadmin/user_upload/Quality_of_services-Report_Final.pdf) (última consulta 14 de octubre de 2024).

<sup>9</sup> ONU. Asamblea General, *Informe del relator especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, A/HRC/52/32, Consejo de Derechos Humanos 52 período de sesiones, 27 de febrero a 31 de marzo de 2023. párr. 20 y 21., disponible en <https://documents.un.org/doc/undoc/gen/g22/613/84/pdf/g2261384.pdf> (última consulta 14 de octubre de 2024), párr. 20 y 21.

una condición individual, sino como una situación<sup>10</sup> generada por la interacción entre esta condición - contemplada en términos de diversidad y no de “deficiencia” - con barreras sociales y actitudinales que coloca a las personas con discapacidad en una posición de subordinación. Desde este modelo, las limitaciones a la participación y las restricciones de derechos que sufren las personas con discapacidad no se contemplan como algo natural, sino como manifestación de una discriminación estructural y como situaciones de insatisfacción de derechos.

Al mismo tiempo, y en relación con las reflexiones precedentes, la nueva filosofía de los servicios a la que apunta la CDPD remite a un cambio de orientación que pone el acento en el enfoque comunitario, considerando que la participación e inclusión en la comunidad son cruciales para el desarrollo y evolución del sentido de la propia identidad de las personas. En este sentido, se ha señalado que los servicios del futuro deberían permitir a las personas autorrealizarse en el mundo por lo que, además de la inclusión social, cobra importancia la autodeterminación moral, esto es, tener voz propia, poder elegir, y ejercer el control<sup>11</sup>.

En todo caso, el EBDH aplicado a los cuidados y los apoyos exige tener siempre como referentes cinco derechos: el derecho a la vida independiente, el derecho a vivir en la comunidad, el derecho a participar en su configuración, el derecho a la vivienda y el derecho a los cuidados (que puede traducirse en apoyos, acompañamiento...)<sup>12</sup>.

Que todas las personas tengan derecho a la vida independiente significa: (i) libertad de elección de una forma de vida (cómo, dónde y con quien) en el marco de los derechos (que incluye también elegir vivir en instituciones y familias basadas en derechos); (ii) capacidad de control sobre las decisiones que afectan a la propia vida con el máximo grado de libre determinación e interdependencia en la sociedad (por tanto, derecho a participar en todo aquello que te concierne); (iii) importancia de vivienda-hogar como derecho. Este derecho no significa: vivir solo, poseer habilidad de llevar a cabo actividades cotidianas por uno mismo, ni ausencia de relación social.

Se trata de un derecho cuyos aspectos esenciales se recogen sobre todo en los arts. 19 y 12 de la CDPD. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su Observación General N°5 sobre el art. 19 ha indicado que el derecho a la vida independiente remite a una dimensión individual, como un derecho a la propia emancipación, y que las decisiones personales - que, ciertamente, abarcan no sólo el lugar de residencia sino “todos los aspectos de vida la de la persona: sus horarios, rutinas y modo y estilo de vida” - “están vinculadas al desarrollo de la identidad y la personalidad de cada individuo” en tanto “dónde vivimos y con quién, qué comemos, si nos gusta dormir hasta tarde o acostarnos a altas horas de la noche, si preferimos quedarnos en casa o salir, si nos gusta poner mantel y velas en la mesa, tener animales domésticos o escuchar música... nos hacen ser quienes somos”. Por ello, desde un

---

<sup>10</sup> De Asís Roig, Rafael; Barranco Avilés, María del Carmen; Cuenca Gómez, Patricia y Palacios, Agustina, “Algunas reflexiones generales sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Derecho español” en Cuenca Gómez, Patricia, (ed.), *Estudios sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Ordenamiento jurídico español*, Dykinson, Madrid, 2010, pp. 11-33, p. 16.

<sup>11</sup> Quinn, Gerard y Degener, Theresia, *Derechos Humanos y Discapacidad*, Documento Naciones Unidas HR/PUB/02/1, Nueva York y Ginebra, 2002, p. 12, disponible en [https://www.ohchr.org/en/HRBodies/Documents/Disability/disability\\_sp.doc](https://www.ohchr.org/en/HRBodies/Documents/Disability/disability_sp.doc) (última consulta 14 de octubre de 2024).

<sup>12</sup> Asís Roig, R. de (Dir.), *Estudio sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitario*, cit., p.125.

EBDH, la personas con discapacidad no pueden ser “privadas de la posibilidad de elegir y controlar su modo de vida y sus actividades cotidianas”<sup>13</sup>.

De esta forma, el concepto de elección y control debe figurar como un componente fundamental del ejercicio de la autonomía en los sistemas de apoyos y cuidados. Así, “mediante el ejercicio de la capacidad de elección y la toma de decisiones, las personas con discapacidad conservan el control sobre su vida y sobre las modalidades de apoyo y cuidados que afectan su vida cotidiana”<sup>14</sup>.

Por su parte, el artículo 12 CDPD tiene el propósito de otorgar a las personas con discapacidad “la capacidad de configurar sus propias vidas y cambiar así la forma en que el mundo interactúa con ellas ... es un antídoto contra la tendencia de los sistemas tradicionales de servicios a pasar por alto los deseos de la persona y a mantenerla presa en un mundo que no es el que ha elegido”<sup>15</sup>. En todo caso, de acuerdo con este precepto, las personas con discapacidad tienen derecho a contar con apoyo para tomar sus propias decisiones en relación con el mundo en el que quieren vivir.

Para potenciar el ejercicio de la capacidad de decisión en la práctica es necesario fomentar las habilidades de las personas con discapacidad para la toma de

---

<sup>13</sup> ONU. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”, CRPD/C/GC/5, párr. 16 a), disponible en <https://www.undocs.org/Home/Mobile?FinalSymbol=CRPD%2FC%2FGC%2F5&Language=E&DeviceType=Desktop&LangRequested=False> (última consulta 19 de septiembre de 2024). En esta Observación se interpreta que los elementos fundamentales del derecho reconocido en el artículo 19 son: a) Garantizar a todas las personas con discapacidad, independientemente de la deficiencia, el derecho a la capacidad jurídica, de conformidad con la observación general núm. 1 del Comité, para decidir dónde, con quién y cómo vivir; b) Asegurar la no discriminación en el acceso a la vivienda, incluidos los elementos de ingresos y accesibilidad, y la adopción de normas de construcción obligatorias que permitan que haya viviendas nuevas y renovadas accesibles; c) Elaborar un plan de acción concreto para que las personas con discapacidad vivan de forma independiente en el seno de la comunidad, que incluya la adopción de medidas para facilitar el apoyo formal a la vida independiente en la comunidad, de manera que el apoyo informal, por ejemplo, el que prestan las familias, no sea la única opción; d) Elaborar, aplicar y supervisar legislación, planes y directrices sobre los requisitos de accesibilidad de los servicios generales básicos, y sancionar su incumplimiento, a fin de lograr la igualdad en la sociedad, incluida la participación de las personas con discapacidad en los medios de comunicación social, y garantizar la competencia adecuada en tecnologías de la información y las comunicaciones para asegurar que esas tecnologías se desarrollen, entre otros aspectos sobre la base del diseño universal; e) Elaborar un plan de acción concreto y adoptar medidas con miras a desarrollar y poner en marcha servicios de apoyo específicos de la discapacidad básicos, personalizados, no compartidos y basados en los derechos, así como otros tipos de servicios; f) Asegurar la no regresión en el logro del contenido del artículo 19, a menos que tales medidas hayan sido debidamente justificadas y se ajusten al derecho internacional; g) Recopilar datos cuantitativos y cualitativos coherentes sobre las personas con discapacidad, que incluyan a las que aún viven en instituciones; h) Utilizar toda financiación disponible, incluida la regional y la de la cooperación para el desarrollo, a fin de organizar servicios inclusivos y accesibles destinados a lograr una vida independiente.

<sup>14</sup> ONU. Asamblea General de Naciones Unidas. Informe del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19)*, A/HRC/52/52cit., Consejo de Derechos Humanos 52º período de sesiones 27 de febrero a 31 de marzo de 2023, párr. 43, disponible en <https://documents.un.org/doc/undoc/gen/q22/614/77/pdf/q2261477.pdf> (última consulta 15 de octubre de 2024).

<sup>15</sup> ONU. Asamblea General, *Informe del relator especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., párr. 22.

decisiones, para la vida independiente y para que puedan hacer valer sus derechos. Ahora bien, es crucial, igualmente, tener en cuenta que, adicionalmente al reconocimiento de la capacidad jurídica y de la capacitación de las personas con discapacidad, la variedad, la accesibilidad, la asequibilidad y la suficiente disponibilidad de distintas opciones de asistencia y apoyo es lo que hace realidad el “derecho a elegir” de las personas<sup>16</sup>. La vida independiente exige tener un amplio abanico de posibilidades para la vida diaria, oportunidades para desarrollar la personalidad, incluso como concepto jurídico en igualdad de condiciones que las demás personas. Esto se traduce, entre otras cuestiones, en acceso a los servicios de transporte, educación, vivienda, empleo y sanidad, lo que se logra con servicios que, desde el EBDH, deben estar basados en la comunidad.

Por lo que respecta al derecho a vivir en la comunidad, éste implica: (i) inclusión en la comunidad; (ii) apoyos y cuidados como acompañamiento y modelo de atención integral centrado en la persona; (iii) ser tenidas en cuenta y participar. Se trata de un derecho incorporado también en el art. 19 CDPD, pero al que apuntan, asimismo, otros derechos a lo largo de su articulado. En efecto, desde un EBDH, la comunidad es fundamental para la identidad<sup>17</sup> y el libre desarrollo de la personalidad<sup>18</sup> de todas las personas, también de las personas con discapacidad. Como, de nuevo, ha señalado el Comité, “el derecho a ser incluido en la comunidad entraña una dimensión social, es decir, el derecho positivo a crear entornos inclusivos”<sup>19</sup>.

El cambio de orientación en la filosofía de los servicios pone el acento en el enfoque comunitario considerando que la participación e inclusión en la comunidad son cruciales para el desarrollo y evolución del sentido de la propia identidad de las personas y que los nuevos servicios deben garantizar el derecho de todas las personas a pertenecer, crecer y estar conectados con los demás. La vida en la comunidad implica ser actor o actora comunitaria, participar y tener acceso a derechos y servicios, y también contribuir. El pleno ejercicio de la vida en comunidad requiere de la eliminación de barreras, de la transformación de las relaciones de poder y de la provisión de apoyos y cuidados.

La satisfacción real del derecho a la participación en condiciones de igualdad, constituye uno de los ejes del EBDH y de la lucha contra la discriminación. Situar a las personas en el centro implica hacerles partícipes y agentes del discurso de los derechos que es un discurso en permanente construcción. Y esta participación es esencial en la

---

<sup>16</sup> AGE Platform. *WE DO European Quality Framework for long-term care services Principles and guidelines for the wellbeing and dignity of older people in need of care and assistance*, 2012, disponible [https://www.age-platform.eu/sites/default/files/EU\\_Quality\\_Framework\\_for\\_LTC-EN.pdf](https://www.age-platform.eu/sites/default/files/EU_Quality_Framework_for_LTC-EN.pdf) (última consulta 30 de octubre de 2023). Ver también OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad*, cit., para. 43.

<sup>17</sup> Inclusión Internacional, *Comunidades inclusivas=comunidades más fuertes, Informe mundial sobre el artículo 19: el derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad*, 2012, p. 3, disponible en: <https://inclusion-intemational.org/resource/comunidades-inclusivas-comunidades-mas-fuertes-informe-mundial-sobre-el-articulo-19/> (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>18</sup> Como se señala en ONU. Asamblea General, *Informe del relator especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., párr. 23, esta noción se refleja inequívocamente en el artículo 29, párrafo 1, de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, que proclama, acerca de la comunidad, que “solo en ella” se “puede desarrollar libre y plenamente la personalidad”.

<sup>19</sup> ONU. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación General N°5*, cit., párr. 19.

configuración de los apoyos y los cuidados. Esta relevancia de la participación es transversal y se proyecta en todos los derechos.

El derecho a la vivienda es un derecho social central vinculado al adecuado nivel de vida de los seres humanos proclamado desde la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, que establece en el artículo 25 que toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure a sí mismo y a su familia, tanto la salud y el bienestar, la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios. Igualmente, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966 reconoce a la vivienda como un derecho humano, además de diferente normativa internacional y nacional hasta la propia Constitución Española, que en el artículo 47 recoge el derecho a disfrutar de una vivienda digna y adecuada.

El art. 19 CDPD aspira a posibilitar el libre desarrollo de la personalidad en un hogar propio y manteniendo una interacción libre en la comunidad. De este modo, la desinstitucionalización sólo es posible si se garantiza el derecho a la vivienda al que se refiere artículo 28 de la CDPD relativo al derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado y a la protección social.

El acceso a una vivienda adecuada a las necesidades de la persona es la condición previa para el disfrute directo o indirecto de todos los derechos humanos, por lo que el propio derecho abarca diversas libertades que se manifiestan según las diferentes situaciones vitales y contextuales de las personas, desde la protección contra el desalojo forzoso y la destrucción y demolición arbitrarias del hogar, el derecho de ser libre de injerencias arbitrarias en el hogar, la privacidad y la familia, el derecho de elegir la residencia y determinar dónde y cómo vivir, el derecho a la libertad de circulación, el derecho a la salud, el derecho a la intimidad, el derecho al desarrollo de las capacidades humanas básicas, entre otros. Contiene e involucra a otros derechos individuales, civiles, políticos y también sociales, económicos y culturales, como, entre otros, la seguridad de la tenencia, la restitución de la vivienda, la tierra y el patrimonio, el acceso no discriminatorio y en igualdad de condiciones a una vivienda adecuada, la participación en la adopción de decisiones vinculadas con la vivienda en el plano nacional y en la comunidad.

El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC) en su *Observación General 4 sobre el derecho a la vivienda* desarrolla en mayor profundidad el alcance de este derecho y entre algunos aspectos que lo configuran señala los siguientes: seguridad jurídica en la tenencia; disponibilidad de servicios, materiales, facilidades e infraestructura; gastos soportables; habitabilidad; asequibilidad; lugar inclusivo; adecuación cultural.

La negación o falta de un derecho humano, como es el derecho a la vivienda adecuada, engloba un proceso de estigmatización social cuyas consecuencias son la degradación, deshumanización, desacreditación y desvaloración del ser humano, produciéndose una forma de discriminación sistémica y exclusión social.

Por su parte, el derecho a los cuidados implica atención, apoyo, acompañamiento y acogimiento. La fragilidad y la dependencia son rasgos que definen la condición humana. La autonomía no es un punto de partida sino más bien un punto de llegada que requiere de la colaboración de las otras personas poseyendo así una dimensión relacional. Tomarse en serio la relevancia de los derechos exige sostener que cuidar, apoyar, atender, acompañar y acoger son rasgos de lo humano, pero, al mismo tiempo un derecho y un deber. La Convención menciona el apoyo en relación con diferentes derechos adquiriendo, de nuevo, particular relevancia los art. 12 y 19. El art. 12 hace referencia a los apoyos en la toma de decisiones; apoyos que, en todo caso, como antes se dijo, deben respetar la voluntad y preferencias de las personas con discapacidad y cuando éstas no puedan determinarse deben guiarse en su actuación

por la mejor interpretación de esa voluntad y preferencias y no por el parámetro del mejor interés propio del modelo asistencialista<sup>20</sup>. Por su parte, el art. 19 alude a los apoyos para promover la vida independiente y evitar que las personas sean separadas de la comunidad.

Los cuidados, desde el EBDH, pasan de ser una carga a un derecho (con tres dimensiones básicas: derecho a recibir cuidados, derecho a cuidar en condiciones de igualdad, y derecho a trabajar en los cuidados en condiciones dignas), convirtiéndose en un asunto público y erradicándose las relaciones de poder. La prestación de servicios de cuidado y apoyo no deben considerarse como cuestiones asistenciales sino como cuestiones de derechos.

El modelo de cuidado acorde con el EBDH debe estar centrado en la persona y favorecer su inclusión social. La atención centrada en la persona es un modelo de cuidado y apoyo basado en el respeto a la dignidad de la persona y sus derechos, especialmente el derecho a la vida independiente y la inclusión en la comunidad, que tiene como objetivo favorecer el desarrollo de los proyectos de vida de cada persona (el libre desarrollo de su personalidad). Se proyecta en todo el espacio vital de la persona (sociosanitario, educativo, cultural y de ocio, urbanístico y de vivienda, transporte, empleo y seguridad social, etc.).

La atención centrada en la persona debe ser una atención integral, lo que implica enfocarse en mejorar la calidad de vida y el bienestar de la persona en todos los aspectos, respetando completamente su dignidad y derechos, considerando sus intereses y preferencias, y permitiendo su participación activa en el proceso, respondiendo a sus necesidades desde las múltiples dimensiones que la componen, de una manera integral y transversal. Para ello se debe tener en consideración las particularidades de las personas, enfatizando, por una parte, planes de vida individual, y por otra la definición de políticas sociales.

También desde el EBDH, en los espacios de cuidados deben estar garantizados los derechos de las y los cuidadores, lo que entre otras cuestiones implica prestar atención a la formación y especialización en competencias a partir del propio EBDH y, por supuesto, a las condiciones laborales.

Es importante tener en cuenta que las relaciones de cuidado no son únicamente relaciones laborales. De modo particular, conviene no olvidar el papel tan relevante que en España desempeñan las familias. Por un lado, ello se ha debido a que el cuidado se ha relegado a los espacios privados, pero también es cierto que culturalmente se otorga un peso importante a las familias como entornos de cuidado. Al respecto, además, es preciso recordar que en las familias también se establecen relaciones de poder que pueden poner en riesgo los derechos de quienes de ellas forman parte, por lo que además de extender las garantías de los derechos a estas relaciones, la transformación del modelo de cuidados debe incluir medidas de apoyo y de formación y sensibilización para que los cuidados familiares también se adecúen al EBDH.

En definitiva, las intervenciones en materia de cuidados deben buscar que todas las personas puedan desarrollar sus proyectos de vida, sean incluidas en la

---

<sup>20</sup> ONU. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General N°1 (2014), Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, CRPD/C/GC/1, párr. 21, disponible en <https://documents.un.org/doc/undoc/gen/g14/031/23/pdf/g1403123.pdf> (última consulta 14 de octubre de 2024). El parámetro de la mejor interpretación de la voluntad y preferencias trata determinar lo que la persona habría deseado, teniendo en cuenta su historia de vida, su trayectoria vital, sus creencias y valores con el fin de tomar una decisión lo más informada posible por su voluntad y preferencias, disponible

sociedad y disfruten de sus derechos. En este sentido, no pueden entenderse fuera del EBDH y sus rasgos principales son<sup>21</sup>:

- Estar orientadas al desarrollo de la autonomía personal y la inclusión social
- Proporcionar acompañamiento y atención personalizada
- Actuar con enfoque de género
- Respetar la voluntad y preferencias de las personas y, en el caso de los niños/as, su interés superior
- Superar las restricciones
- Tener carácter participativo y comunitario
- Ser de calidad, disponibles, accesibles, aceptables, asequibles, flexibles y sostenibles
- Mantener sinergias y coordinación entre las diferentes personas implicadas
- Establecer una concepción simétrica de la relación entre las personas
- Constituir unas condiciones de trabajo desde EBDH
- Promover la formación y la interdisciplinariedad
- Llevar a cabo evaluaciones y seguimiento de su funcionamiento

### 3.- EL PLANTEAMIENTO GENERAL DE RUMBO Y LOS DERECHOS HUMANOS

A partir de lo señalado en el apartado 2, el objetivo del presente epígrafe es valorar en qué medida el planteamiento general del proyecto Rumbo y su ejecución se adaptan al enfoque basado en derechos humanos. Para realizar este análisis, en primer lugar, se presentará el proyecto en los aspectos relevantes, a continuación, se explicarán los indicadores que se van a utilizar para la evaluación y finalmente se procederá a realizar la valoración.

#### 3.1.- El planteamiento general de RUMBO

El cuidado puede ser entendido con carácter general como “toda actividad a través de la cual se gestiona y mantiene la salud, el bienestar físico y emocional de aquellas personas en situación de dependencia y que contribuye a garantizar que estas personas puedan dotarse de un plan de vida y disfruten de sus derechos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con las demás, sin menoscabar el disfrute de los derechos y libertades fundamentales de quienes se vean envueltas en relaciones de cuidado y dependencia con ellas”<sup>22</sup>. Con este alcance, la reflexión sobre el cuidado no se ha considerado políticamente relevante hasta que las teorías críticas (fundamentalmente los feminismos y los Estudios de la discapacidad) no han mostrado que los Estados democráticos y los sistemas de derechos se habían articulado de

---

<sup>21</sup> EDI

<sup>22</sup> Vicente Echevarría, Irene, *Un modelo de atención a la dependencia desde los derechos humanos: Herramientas feministas y de los estudios de la discapacidad para construir un sistema de cuidados*, p. 15. Tesis Doctoral. Disponible en <https://e-archivo.uc3m.es/rest/api/core/bitstreams/04db9d4e-5761-4a3c-8789-132a5a56e4e8/content> (última consulta 7 de octubre de 2024),

espaldas a la vulnerabilidad humana y a las relaciones de cuidado en las que los seres humanos estamos inmersos. Tal restricción llevó a excluir temas, pero también sujetos de la política, y se articula desde la dicotomía dependencia/autonomía. La consecuencia fue que incluso cuando la dependencia fue incorporada a la agenda pública, la respuesta se articuló desde modelos tecnocráticos de políticas públicas, caracterizados porque la definición de la necesidad y de la política a implementar para satisfacerla, corresponde al poder público.

Desde este esquema, la organización pública de los cuidados en las situaciones de dependencia ha partido de una serie de presupuestos que han llevado a que el sistema sea 'institucionalizador'. En primer lugar, se tiende a desconsiderar la autonomía de las personas en situación de dependencia, en segundo lugar, en la definición de los servicios que trata de dar respuesta a esta situación se prioriza la eficiencia en términos organizativos y económicos sobre los intereses, deseos, necesidades y también sobre los derechos de las personas y, por último, precisamente porque se considera más eficiente, se ofrecen respuestas que impiden a las personas elegir dónde y con quién vivir y que las separan de la comunidad. El resultado es que se justifica la institucionalización como fórmulas de cuidado en las que "a) Las personas están aisladas de la comunidad en general y/o obligadas a convivir juntas. b) Las personas no tienen suficiente control sobre sus vidas y sobre las decisiones que les afectan. c) Los requisitos de la propia organización tienden a tener prioridad sobre las necesidades individualizadas de los residentes"<sup>23</sup>.

El proyecto Rumbo es uno de los veinte proyectos piloto que constituyen la base para la elaboración de la Estrategia de Desinstitucionalización<sup>24</sup> y se orienta a prevenir la institucionalización de las personas con discapacidad como fórmula para la provisión de cuidados de larga duración y a proponer alternativas a la misma de manera que se facilite el cumplimiento por parte del Estado de las obligaciones derivadas de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En la ejecución, se han sometido a prueba distintas iniciativas para valorar si podrían ser alternativas a la institucionalización

El presupuesto de partida es una comprensión del derecho a la vida independiente y a la inclusión en la comunidad como el derecho de todas las personas 'de vivir de forma autónoma e independiente en una sociedad inclusiva que no las discrimine'. Desde esta perspectiva, las respuestas a las necesidades de apoyo/cuidado/acogimiento que puedan tener las personas (y que se engloban en la idea de cuidados de larga duración) han de diseñarse tomando como base la preservación de su derecho a tomar decisiones y a controlar sus propias vidas.

Las asociaciones solicitantes fueron: COCEMFE, ASPACE, FEDACE, PREDIF, COCEMFE Aragón, COCEMFE Castilla y León, COGAMI, ASPACE Andalucía, ASPACE Aragón, FEPCAT, ASPACE Castilla y León, Fed. Galicia ASPACE, Federación Autismo Andalucía, Federación Autismo de Cataluña, Federación Autismo Castilla y León, Federación Autismo Galicia, FANDACE, FEGADACE, CODISA, ECOM, PREDIF Castilla y León. Todas ellas representan a las personas los intereses de personas con discapacidad física, orgánica, parálisis cerebral, daño

<sup>23</sup> Informe de European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities, Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from institutional to Community-based Care, European Communities, 2008, p. 9., disponible en <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=614&furtherNews=yes> (última consulta 9 de octubre de 2024), traducción al español como "Informe del grupo de expertos ad hoc sobre la transición de la asistencia institucional a la de base comunitaria", Revista de servicios sociales, N.º. 49, 2011, págs. 147-159

<sup>24</sup> <https://proyectorumbo.es/> (última consulta 19 de septiembre de 2024).

cerebral o trastornos del espectro autista en el territorio en el que se ha implementado el proyecto.

Se han desarrollado cuatro paquetes de trabajo: servicio de adecuación y personalización de la vivienda, servicios de transición a la vida independiente, transformación de centros residenciales hacia recursos de apoyo integral a la vida independiente, servicios sociosanitarios de proximidad, servicio de apoyo comunitario para la participación y promoción de la ciudadanía activa, creación de un nuevo catálogo de servicios de promoción de la autonomía personal, transferencia de modelo de desinstitucionalización.

A lo largo de los 3 años de duración del proyecto se han pilotado 54 soluciones innovadoras la ejecución de estos paquetes de trabajo. Tales soluciones pueden ser articuladas en torno a 8 verticales, 11 categorías de innovación y 7 categorías de apoyo, a su vez divisibles en diversas subcategorías.

<b>VERTICALES</b>
Apoyos habitacionales
Apoyos personales
Apoyos Técnicos
Detección de necesidades colectivas
Detección de necesidades individuales
Incidencia en el entorno público y privado
Inclusión social y empoderamiento
Tecnología convencional

La agrupación en verticales trata de sistematizar las soluciones en relación con la tipología de los recursos habilitados y el ámbito sobre el que estos recursos se proyectan. Por su parte, la agrupación a partir de las categorías de innovación permite ver qué aspectos de carácter transversal son pilotados en la ejecución.

<b>CATEGORÍAS DE INNOVACIÓN</b>
Transformación y modelos alternativos de atención residencial (transformación)
Nuevos roles y competencias (nuevos roles)
Herramientas y modelos de evaluación de procesos de transformación (evaluación)
Estrategias de coproducción en el desarrollo de las soluciones innovadoras (coproducción)

Participación y generación de vínculos con la comunidad (vínculos)
Aplicación del enfoque centrado en la persona (ACP)
Tecnología para la vida independiente y la promoción de la autonomía (tecnología)
Alternativas para el acceso y/o el mantenimiento de la vivienda y de soluciones basadas en la vivienda con apoyos en la comunidad (alternativas)
Procesos de tránsito de la institución a la vida en la comunidad, o de base familiar, centrados en la persona (tránsito)
Modelos novedosos de formación, aprendizaje y acompañamiento a profesionales (formación)
Acciones de concienciación/sensibilización social (concienciación).

Asimismo, se han identificado en el proyecto las siguientes categorías y subcategorías de apoyo sobre cuya base se realizarán propuestas de políticas públicas y para una cartera de servicios en cuyo contexto se pretende configurar un ‘modelo de apoyos’.

Categoría de apoyo	Subcategoría
1. Apoyos de asistencia personal	1.1. Actuación en centros residenciales
	1.2. Actuación en la comunidad
	1.3. Competencias y roles
2. Apoyos sociosanitarios	2.1. Actuación en la comunidad
	2.2. Competencias y roles
3. Apoyos en entornos habitacionales para la activación del Proyecto de vida	3.1. Actuación en centros residenciales

	3.2. Actuación en la comunidad
	3.3. Competencias y roles
4. Formación en habilidades para la vida independiente	4.1. Actuación en la comunidad
	4.2. Competencias y roles
5. Apoyos para la Participación en la comunidad	5.1. Actuación en centros residenciales
	5.2. Actuación en la comunidad
	5.3. Competencias y roles
6. Apoyos basados en datos	Actuación en la comunidad
7. Apoyos a la capacidad jurídica	Competencias y roles

A partir de la descripción del proyecto, en el siguiente apartado se tratará de delimitar los indicadores a utilizar para su evaluación desde un enfoque basado en derechos humano.

### 3.2.- La evaluación de RUMBO desde un enfoque basado en derechos humanos: indicadores

Tal y como ha sido detallado, el EBDH aporta a las intervenciones un marco conceptual, una metodología y un marco normativo, y en relación con cada una de estas dimensiones pueden formularse requisitos desde los que evaluar las intervenciones más allá de la cooperación al desarrollo. También se ha indicado que un texto clave en la determinación del marco normativo desde el que hay que entender las exigencias que

los derechos plantean en relación con la organización del cuidado de las personas con discapacidad es la CDPD, cuyo artículo 19 contempla el derecho a la vida independiente y a la inclusión en la Comunidad.

De este modo, es posible afirmar que el cumplimiento con el enfoque de derechos humanos de los procesos de institucionalización requiere de un marco en el que se tengan en cuenta:

- Que la satisfacción de los derechos es horizonte inexcusable y guía de cualquier intervención y estructura.
- Que los apoyos personales y comunitarios son parte esencial para el desarrollo de una vida humana digna y, por tanto, como elementos definitorios de lo humano, en el sentido de que todas las personas precisamos apoyos y cuidados, nuestra dignidad depende del reconocimiento del otro y el logro de nuestros planes de vida requiere de una comunidad acorde con los derechos, esto es, de una comunidad inclusiva.
- Que la familia (de origen o elegida) constituye en nuestra sociedad una importante red de apoyo que, en el caso de la infancia es, además, el entorno en el que niñas, niños y adolescentes deben realizar su libre desarrollo de la personalidad. Pero la familia no es un elemento aislado, sino que tiene que participar del resto y ser entendida en el contexto de la cultura de los derechos.
- Que la vivienda digna es un derecho humano y, por tanto, elemento partícipe de ese horizonte inexcusable del que hablábamos al comienzo, lo que implica el establecimiento de garantías para su satisfacción y su consideración como bien básico<sup>25</sup>

Además, la Observación General 5 determina el alcance del derecho a la vida independiente y a la inclusión en la comunidad<sup>26</sup>, y, en concreto, las directrices sobre cómo debe llevarse a cabo la desinstitucionalización como exigencia de este derecho fueron publicadas por el mismo Comité en 2022<sup>27</sup>. La desinstitucionalización, señala el Comité, implica la implementación de procesos orientados a “devolver la autonomía, la posibilidad de elección y el control de las personas con discapacidad en lo que respecta a cómo dónde y con quién vivir”, estos procesos deben estar dirigidos por las personas con discapacidad y además debe contemplar:

- El respeto del derecho a elegir y de la voluntad y preferencias individuales, de manera que se relaciona con: la capacidad jurídica, el acceso a opciones de vivienda y el acceso a apoyo y servicios accesibles. La alternativa a la institucionalización es el desarrollo de servicios de apoyo individualizados y servicios generales inclusivos en la comunidad (educación, empleo, justicia, salud...)
- El apoyo comunitario
- La asignación de recursos
- La vivienda accesible
- La participación de las personas con discapacidad

<sup>25</sup> De Asís Roig, R. (Dir.), *Estudio sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitarios. Estudio transversal*, cit. pp. 242 y 243.

<sup>26</sup> ONU. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”, cit.

<sup>27</sup> ONU. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia, CRPD/C/5. Distr. General 10 de octubre de 2022, disponible en [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolNo=CRPD/C/5](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolNo=CRPD/C/5) (última consulta 19 de septiembre de 2024)

- La dignidad y diversidad de las personas con discapacidad como fundamento de los procesos. Lo que implica: interseccionalidad, enfoque de género, enfoque de infancia, enfoque de edad,
- El establecimiento de marcos jurídicos y de política propicios
- El desarrollo de estrategias y planes de acción
- La implementación de servicios, sistemas y redes de apoyo comunitarios e inclusivos. Los sistemas y redes de apoyo incluyen las relaciones que una persona mantiene con familiares, amigos, vecinos u otras personas de confianza que le proporcionan el apoyo que requiere para la toma de decisiones o las actividades cotidianas, con el fin de que esta pueda ejercer el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluida en la comunidad.
- La prestación de servicios de apoyo individualizados
- El recurso a tecnologías de apoyo
- El apoyo a los ingresos
- El acceso a los servicios generales en igualdad de condiciones con las demás personas
- La habilitación de mecanismos de recursos y reparaciones
- La disponibilidad de datos desglosados
- La rendición de cuentas

A partir de lo anterior, es posible extraer principios a los que deben adecuarse las alternativas a la desinstitucionalización para ser coherentes con EBDH<sup>28</sup> y de los cuáles son relevantes para Rumbo una serie de principios materiales y formales, que se detallan en la siguiente tabla y que servirán de punto de partida para la evaluación de su enfoque

### Principios para la evaluación general de RUMBO desde un EBDH

Principios materiales	Principios formales
Salvaguarda de principios y derechos	Enfoque integral (vivienda, salud, empleo, educación)
Garantía del derecho a vivir una vida independiente y a vivir en la comunidad	Garantía de la coordinación, coherencia y continuidad
Liderazgo de las personas destinatarias en el diseño, planificación, aplicación y evaluación	Calidad, disponibilidad y asequibilidad
Reconocimiento de la diversidad	Cierre de instituciones que debe iniciarse con proyectos pilotos
Contemplación de la interseccionalidad	Desarrollo de recursos humanos, con personal suficiente y adecuadamente formado y con condiciones de trabajo dignas
Perspectiva de género	Uso eficiente de los recursos
	Control de calidad

<sup>28</sup> De Asís Roig, R. (Dir.), *Estudio sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitarios. Estudio transversal*, cit., p. 208 y 209.

Mecanismos de queja accesibles y eficaces

Realización de programas de sensibilización permanente

### 3.3.- Una valoración de Rumbo desde un enfoque basado en derechos humanos

A lo largo del presente apartado se realizará una valoración general del proyecto a partir de los principios materiales y formales que se derivan del enfoque de derechos humanos.

#### 3.3.1.- Los principios materiales del ebdh en rumbo

El análisis de esta dimensión se realiza teniendo en cuenta el plan de calidad, la memoria del proyecto, los resultados de las evaluaciones y las respuestas de las entidades en relación con el apartado 'principios movilizadores' de las fichas de ejecución.

#### I. Salvaguarda de principios y derechos

La salvaguarda y garantía de los principios y derechos que poseen todas las personas, por el mero hecho de serlo, es un aspecto fundamental sobre el que se ha articulado el diseño del plan de calidad en el que se inserta el presente anexo. En la gestión de riesgos se han adoptado medidas para asegurar con respecto a todas las soluciones innovadoras que (a.1) Gracias a la actividad se revierte, se retrasa o se evita la institucionalización de la persona; (a.2) ya que la actividad fomenta su autonomía personal al capacitarla, entrenarla o/e informarla; o favorece su participación y la vida en su comunidad de manera independiente, al intervenir en su contexto físico, cultural o social y (a.3) además, en su caso, se realiza con el consentimiento (informado) de la persona, en un contexto de promoción de sus derechos y, por tanto, tras haber comprendido los posibles riesgos y las condiciones de la actividad.

Por otro lado, en relación con los principios movilizadores, las propias entidades, además de principios relacionados con la ética de las organizaciones, consideran que los siguientes principios inspiran el diseño y la ejecución de sus soluciones:

- Accesibilidad
- Atención centrada en la persona (que incluye personalización, adaptabilidad y proximidad)
- Autonomía, autodeterminación y empoderamiento
- Dignidad
- Igualdad de oportunidades,
- Inclusión en la comunidad
- No discriminación, incluida la no discriminación por razón de género
- Participación
- Reconocimiento de saberes propios y experiencias de cada persona
- Vida independiente
- Vivienda

#### II. Garantía del derecho a vivir una vida independiente y a vivir en la comunidad

En su enfoque general, el proyecto tiene como objetivo la garantía del derecho a la vida independiente y a vivir en la comunidad. Como se verá, este derecho orienta un porcentaje muy importante de las soluciones innovadoras. En la respuesta sobre los

principios movilizadores, el concepto de vida independiente se repite 13 veces, la palabra independencia se repite 15 veces; la palabra inclusión se repite 22 veces.

### III. Liderazgo de las personas destinatarias en el diseño, planificación, aplicación y evaluación

El liderazgo de las personas destinatarias está asegurado en la medida en que el proyecto ha sido impulsado por entidades representativas de los intereses de las personas con discapacidad, algunas de las soluciones innovadoras han permitido pilotar fórmulas de participación y la participación está entre los principios movilizadores que en mayor medida son tenidos en cuenta por las entidades (la palabra se repite 26 veces en las respuestas).

### IV. Reconocimiento de la diversidad

En el diseño, Rumbo es concebido “como un proyecto basado en la diversidad, que integra a personas con diferentes discapacidades y atiende a la perspectiva de género, la igualdad de oportunidades y el reto demográfico, actuando como elemento vertebrador de prestaciones de servicios en ámbitos geográficos impactados por la dispersión o la despoblación.

Los límites a la diversidad dentro del proyecto vienen marcados por la variedad de personas que están representadas en las entidades participantes.

### V. Contemplación de la interseccionalidad

Las soluciones se orientan a afrontar retos de las personas representadas por las entidades participantes, lo que limita la posibilidad de testar la adecuación de las soluciones planteadas en situaciones de desigualdad compleja.

No obstante lo anterior, algunas de las soluciones plantean propuestas relacionadas con la situación de las personas con discapacidad que viven en entornos rurales. La ruralidad y la territorialidad también se contemplan en el diseño del proyecto como factor a considerar en la recogida de datos.

### VI. Perspectiva de género

La perspectiva de género está presente en el diseño de Rumbo y se proyecta sobre la recogida de datos.

## **3.3.2.- Los principios formales del ebdh en rumbo**

### I. Enfoque integral (vivienda, salud, empleo, educación)

Si bien algunas de las soluciones adoptan como referencia alguno de los aspectos concretos, en su conjunto, inciden sobre distintos aspectos de la vida de las personas con discapacidad.

### II. Garantía de la coordinación, coherencia y continuidad

La estructura del proyecto y la implementación del plan de calidad ha asegurado la coordinación de las distintas acciones. En el anexo sobre sostenibilidad,

replicabilidad y permanencia se realizan consideraciones a propósito de la continuidad de las soluciones.

### III. Calidad, disponibilidad y asequibilidad

La calidad de las soluciones innovadoras se valora en el siguiente apartado desde el enfoque basado en derechos y en el desarrollo del proyecto se ha considerado necesario completar el análisis con un estudio económico.

### IV. Cierre de instituciones que debe iniciarse con proyectos piloto.

El proyecto se enmarca en el proceso de desinstitucionalización que se pretende iniciar en España.

### V. Desarrollo de recursos humanos, con personal suficiente y adecuadamente formado y con condiciones de trabajo dignas

Una de las preocupaciones presentes en la memoria se relaciona con los recursos humanos, de manera que uno de sus objetivos es “Dimensionar y optimizar los recursos humanos y económicos necesarios para planificar una escalabilidad realista y progresiva de los proyectos piloto que aceleren la transformación del modelo de cuidados y de los proyectos de vida independiente de las Personas con Discapacidad”.

### VI. Uso eficiente de los recursos

Uno de los entregables del proyecto es un análisis económico con el que se trata de determinar el retorno social de los recursos empleados en relación con las soluciones sometidas a prueba.

### VII. Control de calidad

El proyecto cuenta con un plan de calidad en cuyo marco se inserta este informe.

### VIII. Mecanismos de queja accesibles y eficaces

En la medida en que el objetivo del proyecto es valorar la adecuación de las soluciones propuestas, en la implementación se mantienen vías de comunicación constantes con las personas destinatarias de estas soluciones.

No obstante lo anterior, en el diseño del proyecto no se garantiza que se hayan implementado mecanismos de queja en relación cada una de las soluciones.

### IX. Realización de programas de sensibilización permanente

Además de que algunas de las soluciones se relacionan con la sensibilización y la formación, el propio desarrollo del proyecto ha permitido generar cultura de los derechos de las personas con discapacidad entre las propias personas con discapacidad, las personas que prestan los servicios, las entidades y las familias.

#### **3.3.3. Los indicadores de calidad para las soluciones innovadoras**

Considerando los principios, y tomando como base en la propuesta resultado del EDI<sup>29</sup> es posible identificar los siguientes indicadores de calidad que se derivan de un EBDH y que son relevantes para las soluciones innovadoras de rumbo. Estos indicadores se han proyectado sobre al enfoque de las soluciones y sobre los derechos hacia cuya satisfacción se orientan estas:

ENFOQUES DE LAS SOLUCIONES (14)	DERECHOS EN LAS SOLUCIONES (12)
Enfoque de dignidad: Atención Centrada en la Persona	No discriminación
Enfoque de género	Movilidad personal
Enfoque vida independiente e inclusión social	Acceso a la información
Enfoque Accesibilidad y asequibilidad	Privacidad e intimidad
Enfoque participativo: Participación de las personas en la determinación de la intervención	Educación
Enfoque de proximidad	Salud
Enfoque de sostenibilidad: Preocupación por la sostenibilidad	Habilitación y rehabilitación
Enfoque interseccional	Empleo
Enfoque de respeto a la diversidad cultural y lingüística	Vivienda
Enfoque de trabajo digno	Participación en la vida cultural, ocio y deporte
Enfoque de apoyo a los entornos familiares, si procede	Existe un sistema de reclamaciones y quejas
Enfoque comunitario: cooperación con familias y personas, comunidad local y organizaciones personas con discapacidad	Soluciones libres de sujeciones
Enfoque estadístico: Se recopilan y analizan datos desglosados sobre derechos	
Enfoque formativo: Programas de formación en derechos humanos	

#### 4.- EL EBDH EN LAS SOLUCIONES INNOVADORAS

En las páginas que siguen, se presenta un análisis desde el EBDH de las soluciones innovadoras pilotadas en el proyecto Rumbo a partir de distintos ejes.

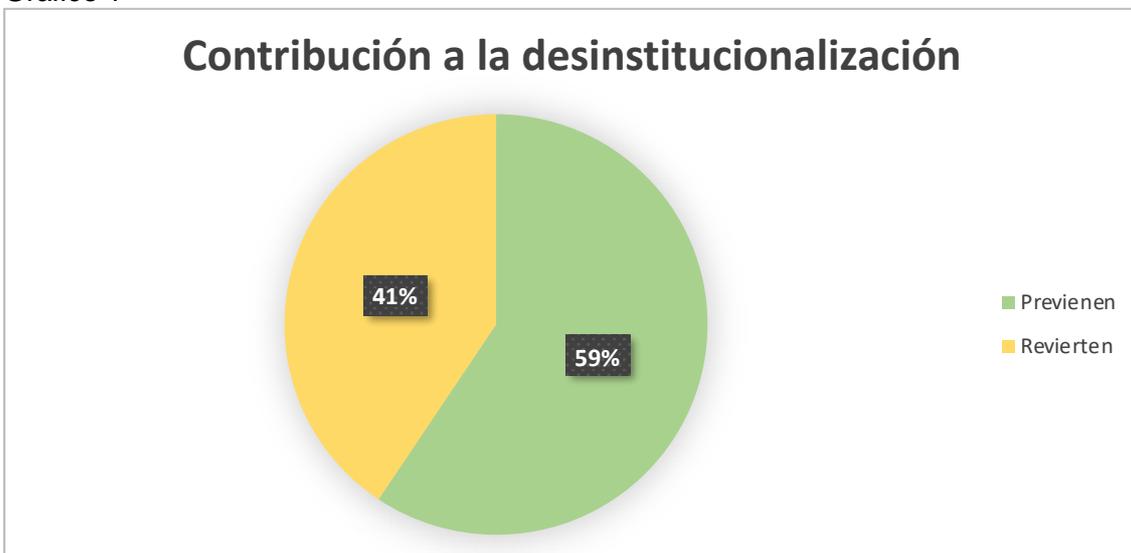
En primer lugar, las intervenciones en el ámbito de la desinstitucionalización pueden basarse en metodologías preventivas y reactivas <sup>30</sup>. Según se desprende del

<sup>29</sup> Asís Roig, Rafael de (Dir.), *Estudio sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitarios*, cit.

<sup>30</sup> Asís Roig, Rafael de (Dir.), *Estudio sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitarios*, cit., p. 111.

diseño de las soluciones, el peso mayor de estas fórmulas en RUMBO se corresponde con la prevención (59% de las soluciones innovadoras). (Gráfico 1).

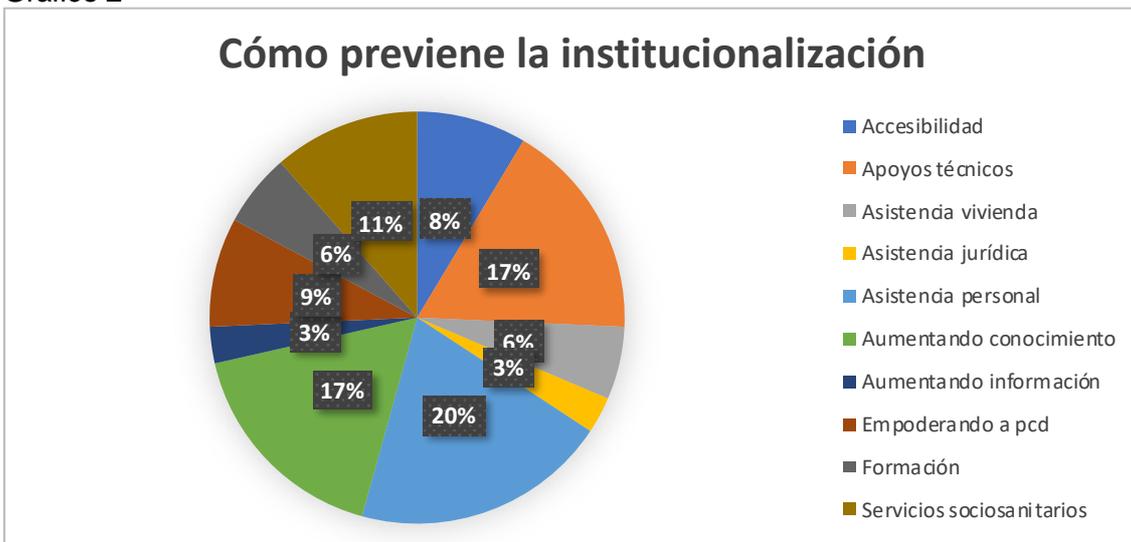
Gráfico 1



En el proyecto RUMBO, las metodologías principales para lograr la desinstitucionalización son la asistencia personal, el aumento de conocimiento, los apoyos técnicos, las buenas prácticas en las residencias y los servicios sociosanitarios.

En este sentido, las soluciones innovadoras (SI) destinadas a la prevención, utilizan preferentemente como herramientas la asistencia personal, el aumento de conocimiento, los apoyos técnicos y los servicios sociosanitarios (Gráfico 2).

Gráfico 2



Por su parte, las SI destinadas a revertir la institucionalización son las buenas prácticas en residencia, la asistencia personal, las medidas de accesibilidad y el aumento de conocimiento (Gráfico 3).

Gráfico 3

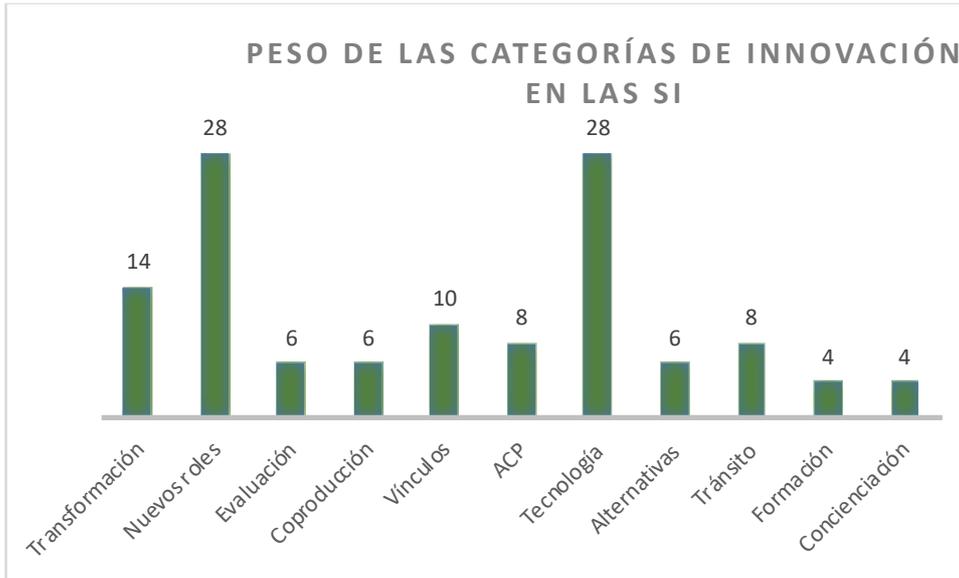


Un elemento que identifica a RUMBO en el ámbito de la desinstitucionalización, tiene que ver con la innovación, pudiéndose destacar once categorías de innovación dentro del proyecto. Estas categorías son:

- transformación y modelos alternativos de atención residencial (transformación);
- nuevos roles y competencias (nuevos roles);
- herramientas y modelos de evaluación de procesos de transformación (evaluación);
- estrategias de coproducción en el desarrollo de las soluciones innovadoras (coproducción);
- participación y generación de vínculos con la comunidad (vínculos);
- aplicación del enfoque centrado en la persona (ACP);
- tecnología para la vida independiente y la promoción de la autonomía (tecnología);
- alternativas para el acceso y/o el mantenimiento de la s y de soluciones basadas en la vivienda con apoyos en la comunidad (alternativas);
- procesos de tránsito de la institución a la vida en la comunidad, o de base familiar, centrados en la persona (tránsito);
- modelos novedosos de formación, aprendizaje y acompañamiento a profesionales (formación);
- acciones de concienciación/sensibilización social (concienciación).

En términos cuantitativos, las principales categorías de innovación del proyecto, tienen que ver con la tecnología para la vida independiente y la promoción de la autonomía (tecnología) y con los nuevos roles y competencias (nuevos roles), tal y como se desprende del gráfico 4.

Gráfico 4



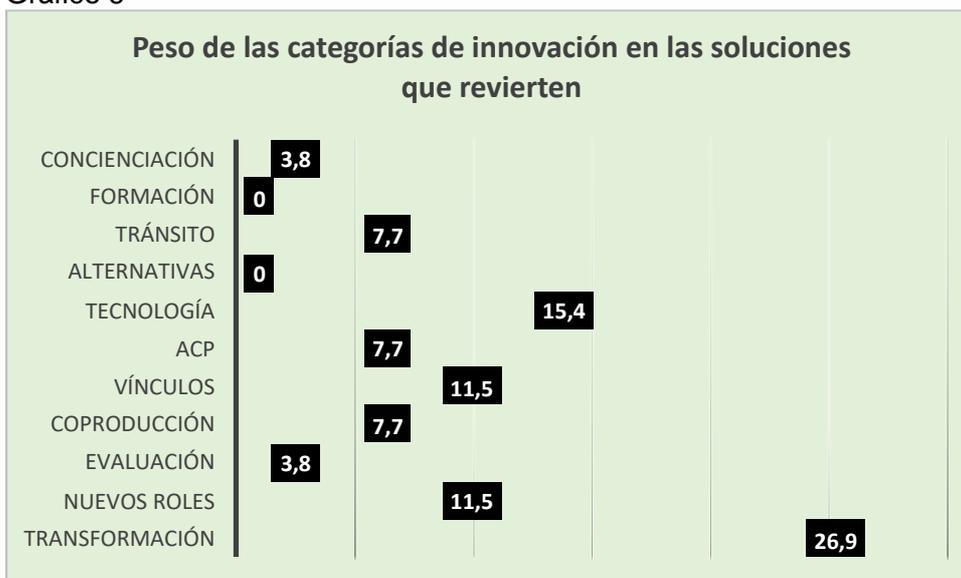
La prevalencia de estas dos categorías es muy clara en las SI que previenen (Gráfico 5).

Gráfico 5



Sin embargo, en las SI que reierten, la innovación se proyecta en la transformación de las residencias (Gráfico 6)

Gráfico 6



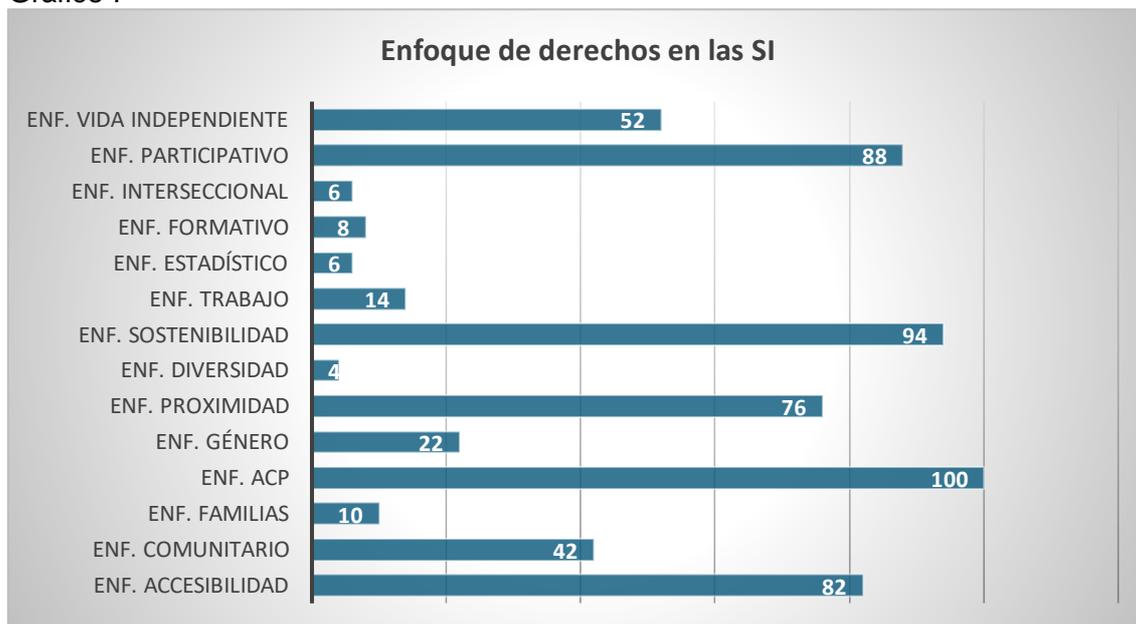
Centrándonos ya en el enfoque de derechos, es importante destacar que, con carácter general, las SI de RUMBO tienen en cuenta el 85% del contenido del enfoque de derechos que, según el Estudio EDI, debe estar presente en las intervenciones presentes en los procesos de desinstitucionalización.

Recordemos que los elementos del enfoque de derechos humanos presentes en RUMBO son:

- Enfoque de Accesibilidad y asequibilidad (Enf. Accesibilidad)
- Enfoque comunitario (Enf. Comunitario)
- Enfoque de apoyo a los entornos familiares (Enf. Familias)
- Enfoque de dignidad: Atención Centrada en la Persona (Enf. ACP)
- Enfoque de género (Enf. Género)
- Enfoque de proximidad (Enf. Proximidad)
- Enfoque de respeto a la diversidad cultural y lingüística (Enf. Diversidad)
- Enfoque de sostenibilidad (Enf. Sostenibilidad)
- Enfoque de trabajo digno (Enf. Trabajo)
- Enfoque estadístico (Enf. Estadístico)
- Enfoque formativo (Enf. Formativo)
- Enfoque interseccional (Enf. Interseccional)
- Enfoque participativo (Enf. Participativo)
- Enfoque vida independiente e inclusión social (Enf. Vida independiente)

Pues bien, de los anteriores, los principales elementos del enfoque de derechos presentes en las SI de RUMBO son el enfoque de vida independiente e inclusión social, el enfoque de atención centrada en la persona, el enfoque de sostenibilidad, el enfoque participativo, el enfoque de accesibilidad y el enfoque de proximidad (ver Gráfico 7).

Gráfico 7

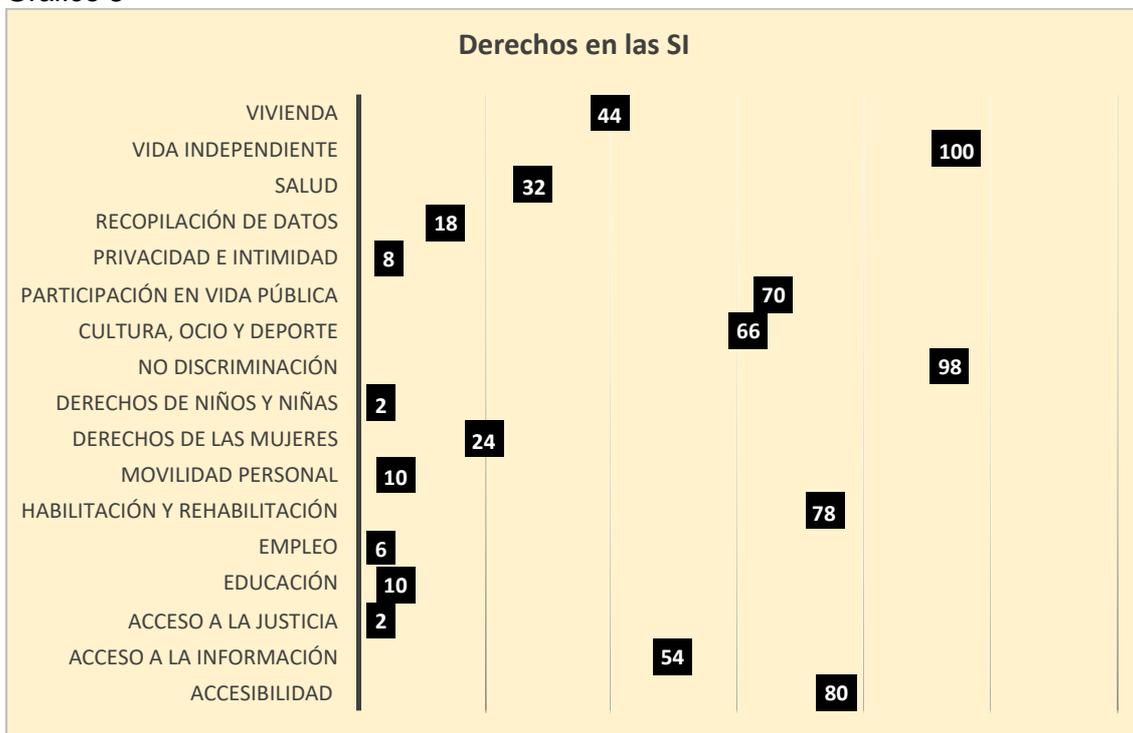


Si nos centramos en los derechos en concreto, el 68% de los derechos contenidos en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, están presentes en las SI de RUMBO. Estos derechos son:

- Accesibilidad
- Acceso a la información
- Acceso a la justicia
- Educación
- Empleo
- Habilitación y rehabilitación
- Movilidad personal
- Derechos de las mujeres
- Derechos de Niños y niñas
- No discriminación
- Cultura, ocio y deporte
- Participación en vida pública
- Privacidad e intimidad
- Recopilación de datos
- Salud
- Vida independiente
- Vivienda

Los principales derechos presentes en las SI de RUMBO son el derecho a la vida independiente; a la no discriminación; a la accesibilidad; a la habilitación y rehabilitación; a la participación; al ocio, cultura y deporte; al acceso a la información y a la vivienda (Gráfico 8)

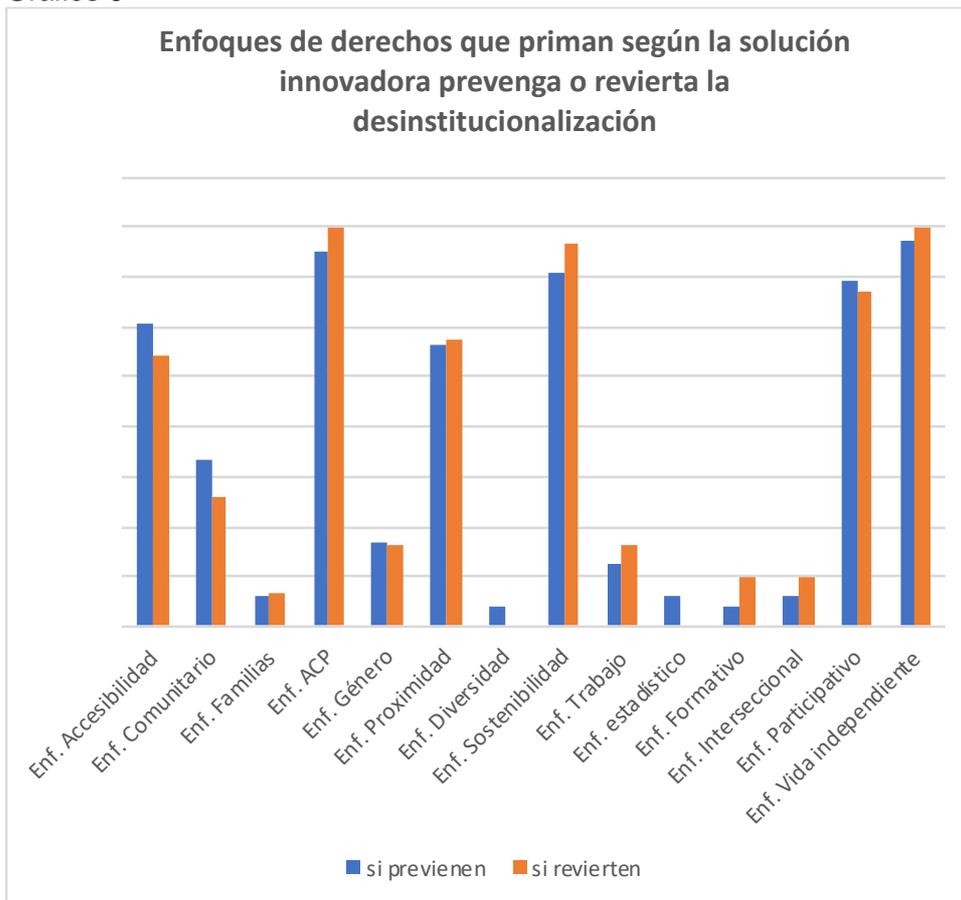
Gráfico 8



Un análisis más detallado sobre el enfoque de derechos en las SI de RUMBO puede hacerse tomando como referencia, por un lado, la distinción ya señalada entre medidas preventivas y medidas reactivas (que revierten), y por otro, uno de los rasgos que identifican y singularizan este proyecto: la innovación.

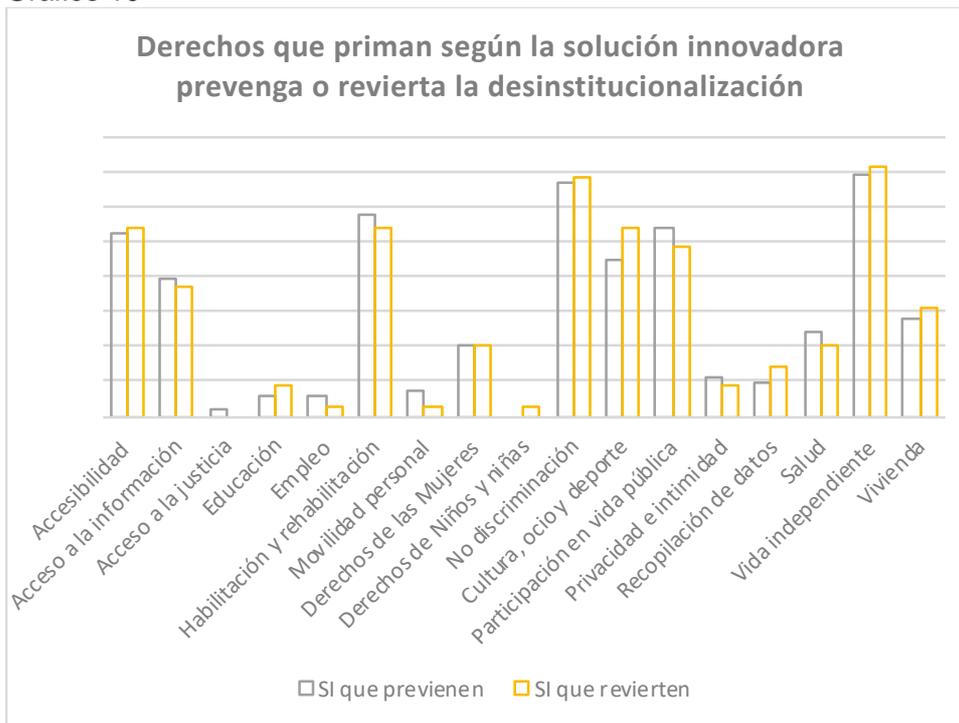
En relación con el carácter preventivo o reactivo de las SI, no existen diferencias significativas en lo referido al enfoque de derechos. La atención centrada en la persona, la vida independiente y la inclusión social, la sostenibilidad, la accesibilidad y asequibilidad, y la proximidad, son elementos del enfoque de derechos, presentes de manera muy parecida en ambos tipos de intervenciones (Gráfico 9).

Gráfico 9



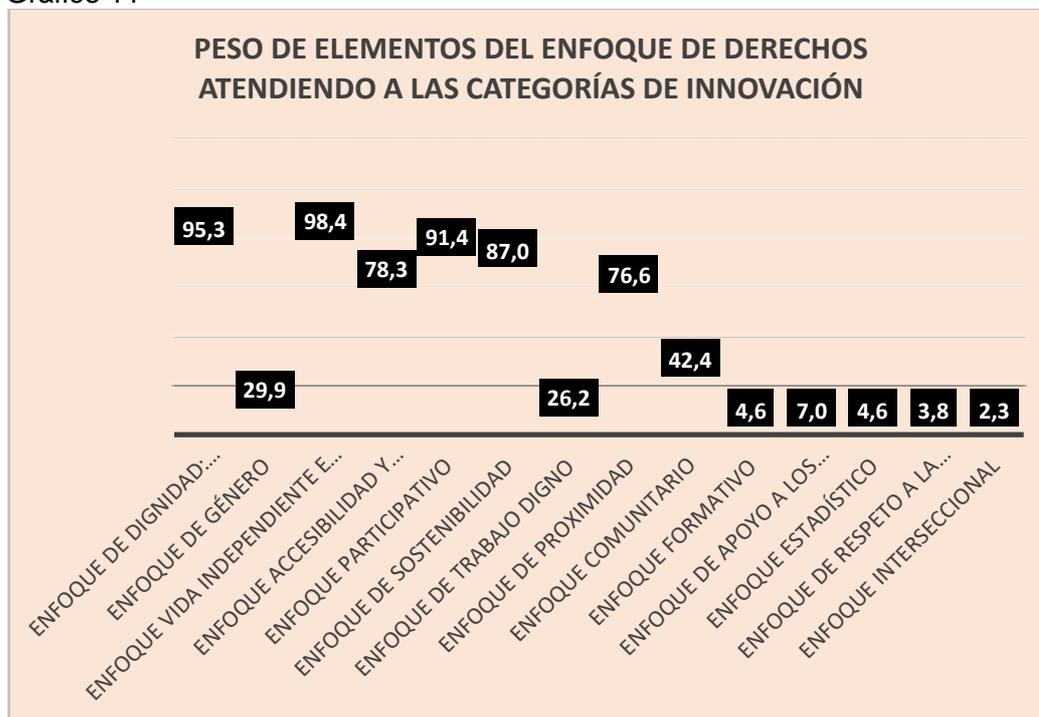
Y algo parecido ocurre si se analizan los derechos en las SI, tomando como referencia su carácter reactivo o preventivo. El derecho a la vida independiente y a la inclusión en la comunidad y el derecho a la no discriminación presiden ambos tipos de intervenciones en RUMBO, seguidos muy de cerca por la habilitación y rehabilitación, la accesibilidad, el acceso al ocio, cultura y deporte y la participación en los asuntos públicos. Ciertamente, en los referido a los derechos, es posible observar algunas diferencias en la atención a la salud y en la participación en los asuntos públicos (más presentes en las intervenciones preventivas), y en el acceso a la cultura, el ocio y el deporte (más presente en las intervenciones reactivas) (Gráfico 10)

Gráfico 10



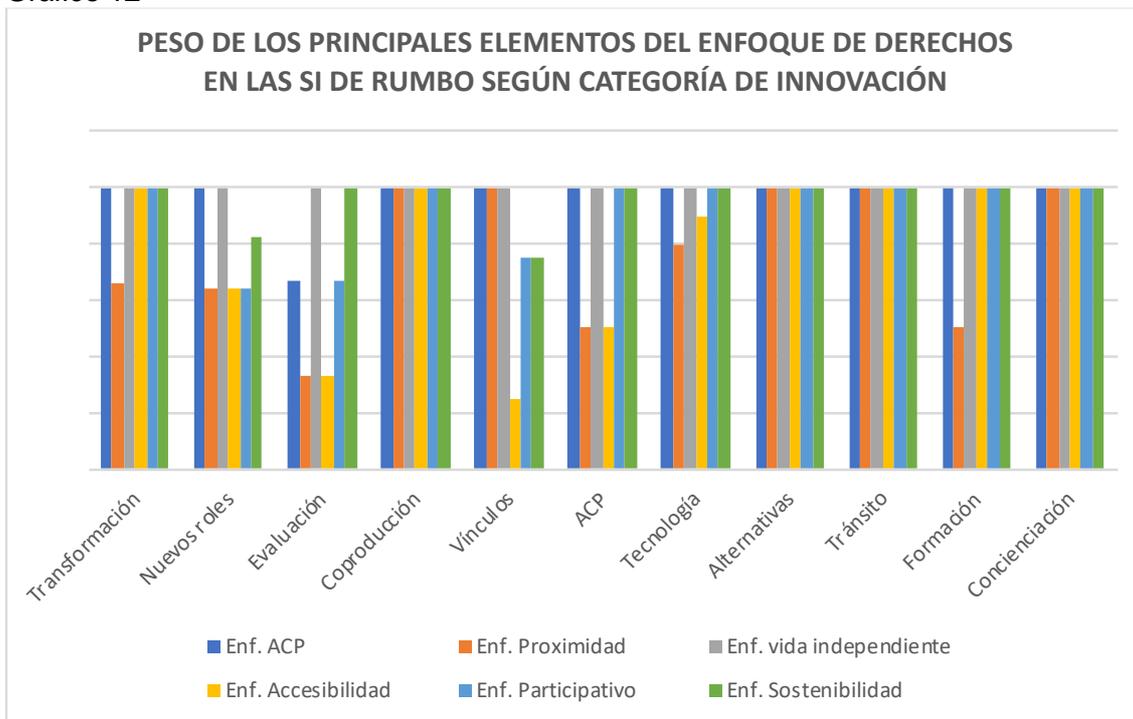
Pero como hemos subrayado, uno de los elementos que singularizan RUMBO, es el de la innovación. Pues bien, si atendemos a las categorías de innovación, los elementos más importantes del enfoque de derechos que están presentes en RUMBO vuelven a ser la vida independiente, la atención centrada en la persona, la participación de las personas, la sostenibilidad, la accesibilidad y la proximidad (Gráfico 11).

Gráfico 11



El peso de estos seis elementos del enfoque de derechos se distribuye de manera bastante uniforme en las SI de RUMBO clasificadas según la categoría de innovación (Gráfico 12).

Gráfico 12



El resto de elementos del enfoque de derechos, se distribuye de manera menos homogénea a lo largo de las SI de RUMBO. Por su relevancia para la desinstitucionalización mostramos a continuación lo relativo al enfoque comunitario (Gráfico 13) y al enfoque de género (Gráfico 14).

Gráfico 13

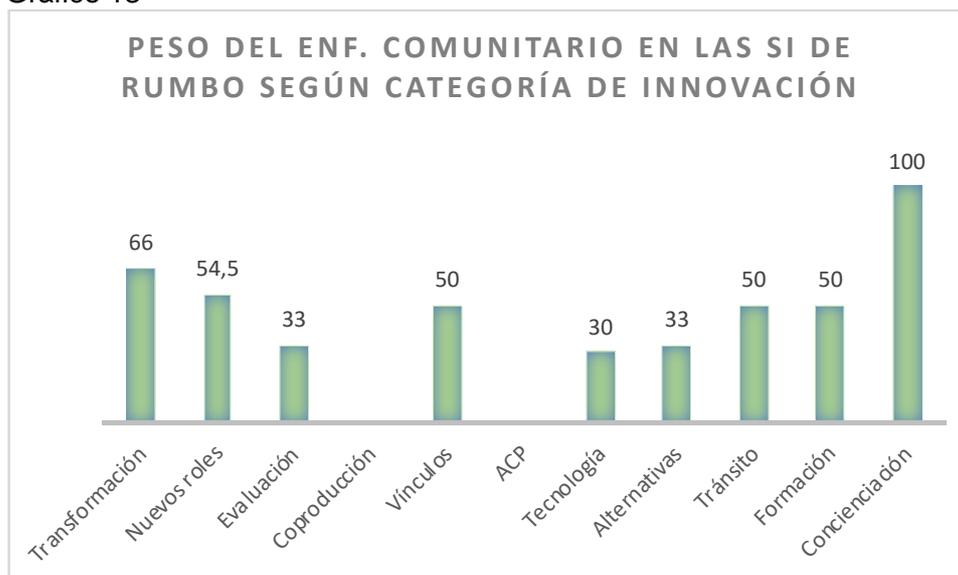
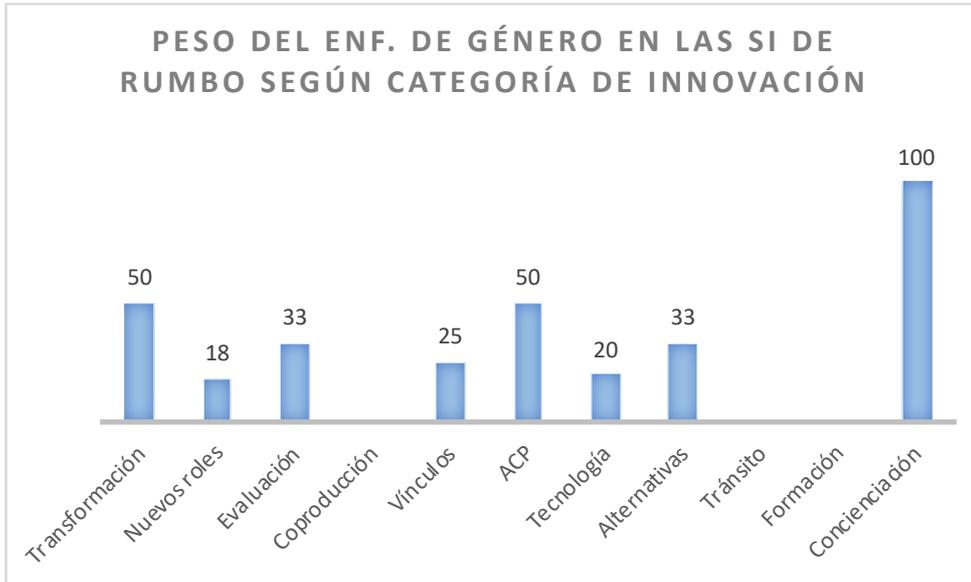
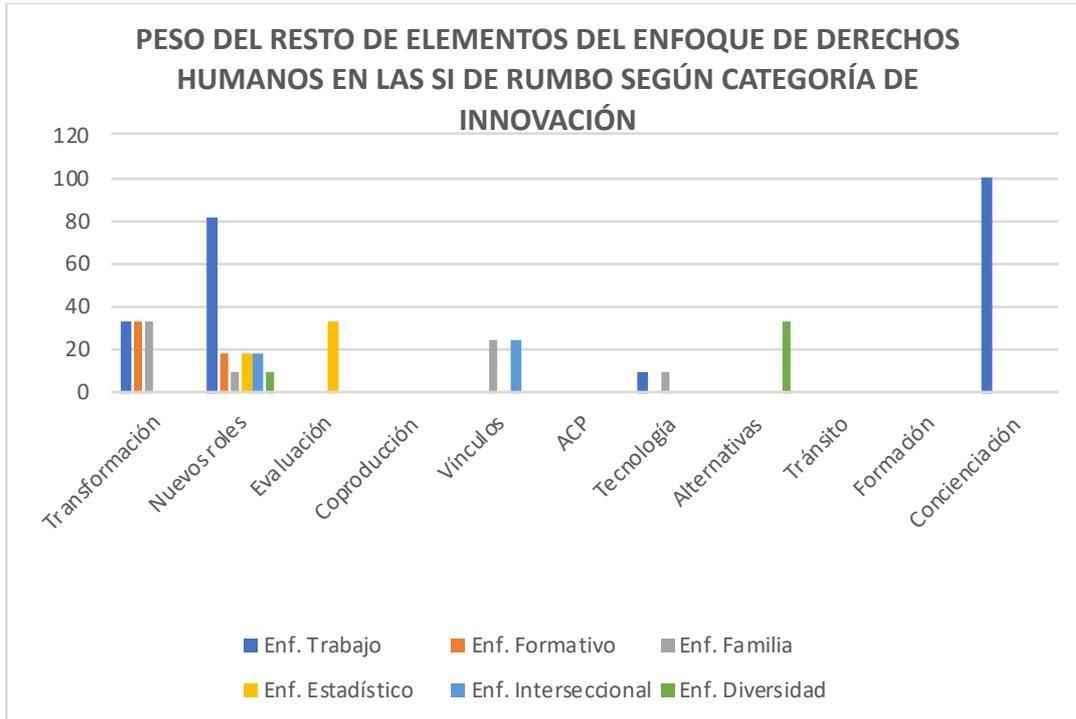


Gráfico 14



El peso del resto de los elementos del enfoque de derechos humanos aparece en el gráfico 15.

Gráfico 15



Para terminar, daremos cuenta del peso de los derechos humanos en las SI de RUMBO ordenadas según las categorías de innovación.

Gráfico 16

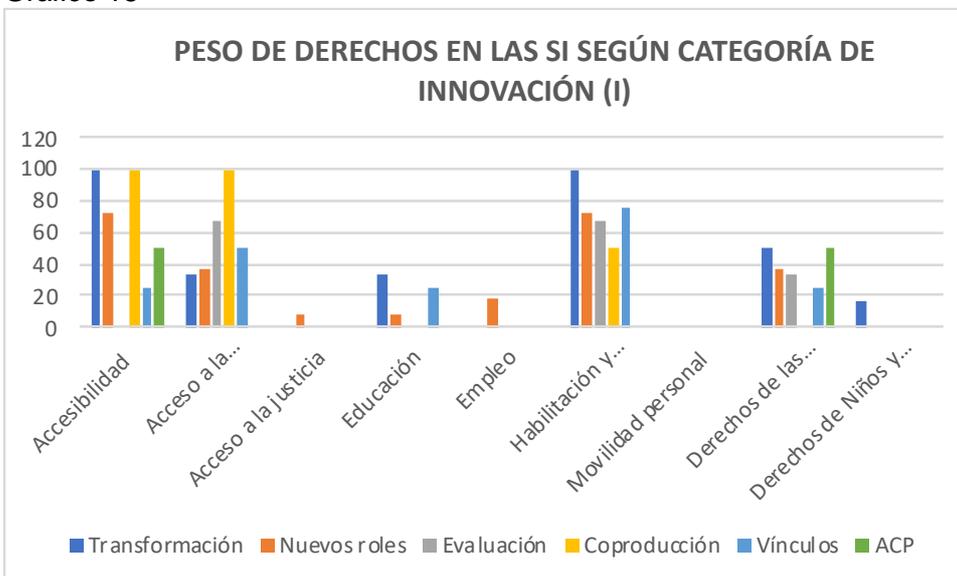


Gráfico 17

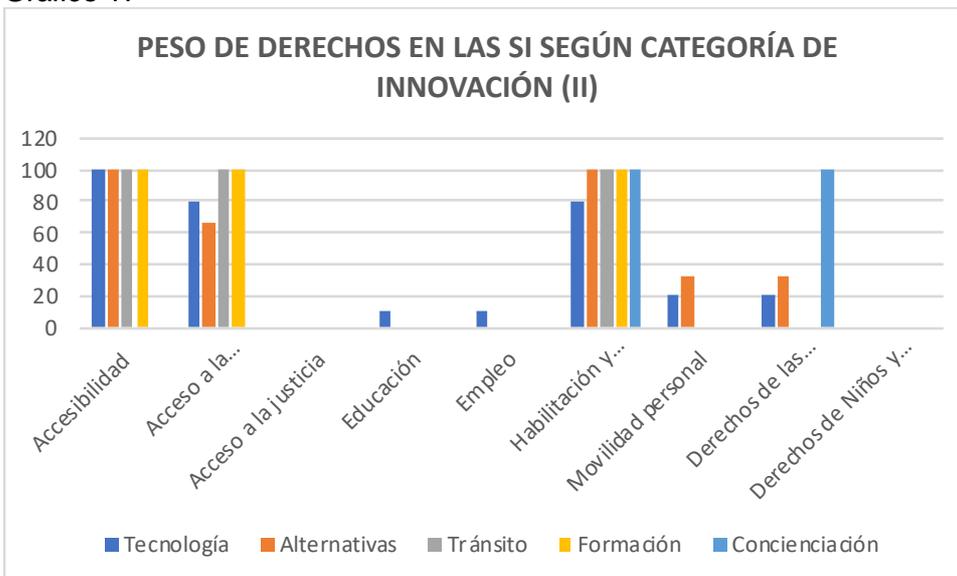


Gráfico 18

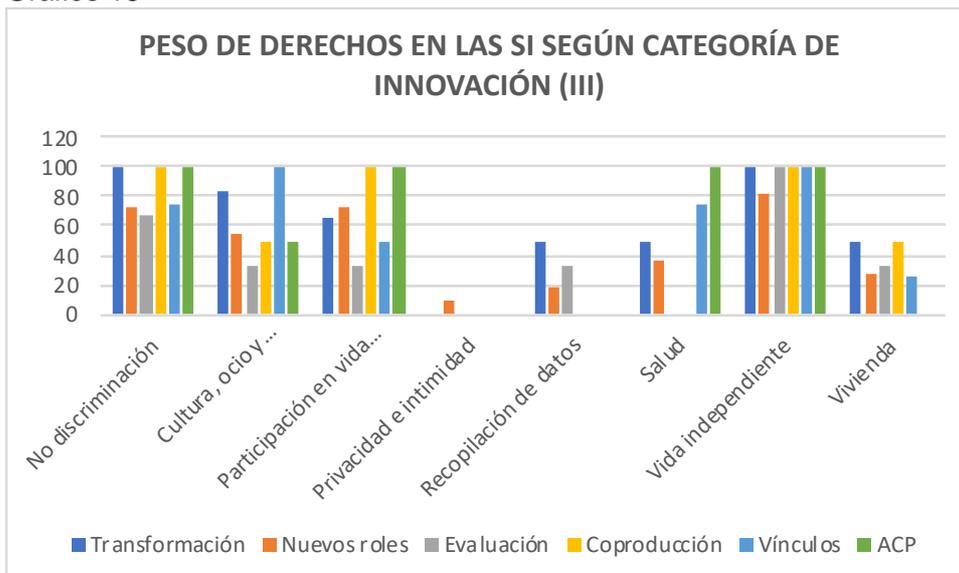
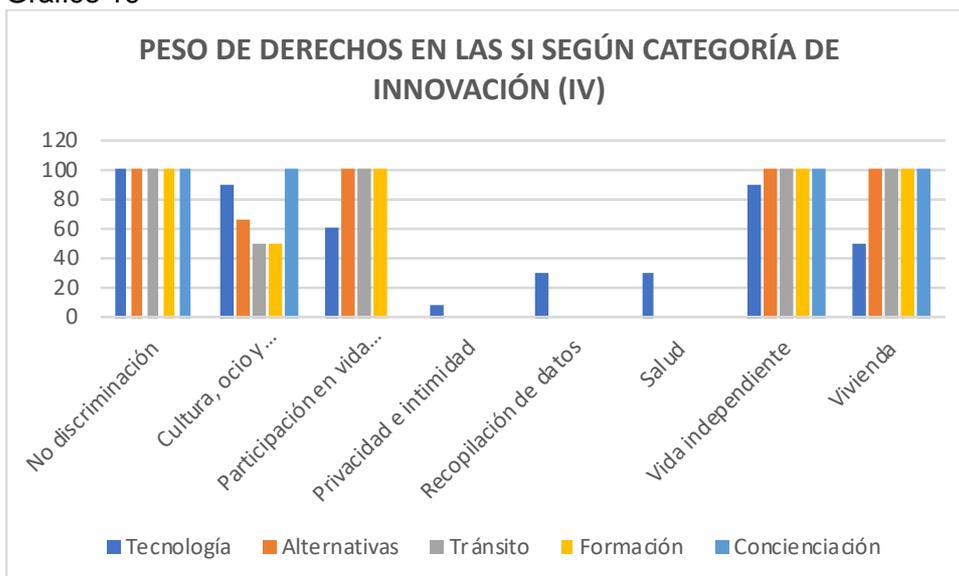


Gráfico 19



## 5.- CONCLUSIONES

I.- El proyecto Rumbo está orientado a pilotar fórmulas alternativas a la institucionalización como respuesta a las necesidades de cuidado de las personas con discapacidad. Desde esta manera, es posible considerar que su objetivo es la garantía de los derechos de las personas con discapacidad.

II.- En el enfoque general, Rumbo cumple con los principios formales y materiales que se derivan del EBDH.

De forma muy importante, la participación, la independencia y la inclusión están presentes en el enfoque general del proyecto.

Sin embargo, tal y como ha sido acotado, no es posible valorar la adecuación de las soluciones en situaciones de interseccionalidad. El enfoque de género -que está

muy presente en la concienciación como categoría de innovación- en el diseño del proyecto se circunscribe a la recogida de datos. Por otro lado, no se asegura la disponibilidad de mecanismos de queja para las personas destinatarias de las soluciones innovadoras.

III.- En las soluciones innovadoras, los enfoques que en mayor medida están presentes son el enfoque de vida independiente e inclusión social, el enfoque de atención centrada en la persona, el enfoque de sostenibilidad, el enfoque participativo, el enfoque de accesibilidad y el enfoque de proximidad. Se aprecia de este modo una importante coherencia entre los principios movilizados y los enfoques adoptados.

IV.- En las soluciones innovadoras están presentes los siguientes derechos de la CDPD: accesibilidad, acceso a la información, acceso a la justicia, educación, empleo, habilitación y rehabilitación, movilidad personal, derechos de las mujeres, derechos de Niños y niñas, no discriminación; cultura, ocio y deporte, participación en vida pública, privacidad e intimidad, recopilación de datos, salud, vida independiente, vivienda.

V.- La comparación entre la evaluación del enfoque general y la evaluación de la implementación de las soluciones innovadoras permite constatar que el proyecto ha supuesto un proceso de aprendizaje para quienes han participado, de manera que algunos aspectos en relación con los derechos que podrían presentarse como indeterminados en la solicitud, han cobrado fuerza en la ejecución.