



DERECHO A UNA VIDA INDEPENDIENTE: SOLUCIONES HABITACIONALES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

SILVIA DURÁN ALONSO¹

¹ UCAM Universidad Católica de Murcia, España

PALABRAS CLAVE

*Discapacidad Intelectual
Accesibilidad
Autonomía
Vida independiente
Servicios Sociales
Solución habitacional
Integración*

RESUMEN

El artículo 19 de la Convención Internacional sobre los derechos de Personas con Discapacidad recoge el «Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en comunidad». Asimismo, el art. 49.2 de la Constitución Española dispone que «los poderes públicos impulsarán las políticas que garanticen la plena autonomía personal y la inclusión social de las personas con discapacidad». En esta línea, nuestro Derecho de la Discapacidad desarrolla el conocido como «Principio de vida independiente». En garantía de este derecho, las denominadas «viviendas tuteladas» se configuran como un valioso recurso habitacional para personas con deterioro cognitivo. Si bien, encontramos un desarrollo desigual del mismo, al ser los servicios sociales competencia de las Comunidades Autónomas. A través del presente trabajo, se pretende analizar la situación de este recurso, como medio de integración de personas con discapacidad intelectual, y si existe la necesidad de implementar políticas públicas dirigidas a su desarrollo.

Recibido: 14 / 10 / 2024

Aceptado: 18 / 03 / 2025

1. Introducción: breve referencia a la evolución de los derechos de las personas con discapacidad

El actualmente vigente «modelo social» de afrontar la discapacidad (frente a anteriores modelos, primero de exclusión, y más adelante médico-asistencial o paternalista) supone un cambio total de paradigma frente a los modelos anteriores: ahora se parte de la consideración de esa discapacidad como un rasgo propio de la persona, que la hace diferente pero no por ello desigual, lo que implica una concepción positiva de esa diferencia. Esta evolución ha dado como resultado un cambio total en la manera de entender el lugar del discapacitado dentro de nuestro ordenamiento, pasando a tener dentro del mismo un papel fundamental en cuanto a reconocimiento de sus derechos (Lorenzo García y Pérez Bueno, 2020).

Esta nueva concepción rechaza la posición de modelos anteriores, en cuanto a la consideración de las personas discapacitadas como inferiores o «no-normales», y parte del deber político y social de apoyar al discapacitado: así, en primer lugar, los poderes públicos deben asegurar que las personas con discapacidad pueden ejercitar sus derechos cívicos del mismo modo, en plano de igualdad, que el resto de ciudadanos; asimismo, toda la sociedad es responsable de actuar eliminando aquéllos obstáculos que dificulten o impidan a las personas con discapacidad relacionarse o interactuar con el entorno social en el que desarrollan su existencia (Díaz Velázquez, 2017; Fernández Bernat, 2020).

Todo ello es resultado de una evolución a nivel global: las distintas declaraciones internacionales de Derechos Humanos vienen tomando en especial consideración a las personas con discapacidad desde hace más de 50 años. De este modo, a nivel internacional se ha venido reconociendo la necesidad de impulsar la posición de las personas con discapacidad dentro de la sociedad, así como de proteger sus derechos, si bien, en una fase inicial de ese reconocimiento, éste tenía lugar desde la perspectiva paternalista o asistencial (Moreno Molina, 2014). No es prácticamente hasta finales del siglo XX que se percibe en las declaraciones de Naciones Unidas una evolución clara hacia esta nueva forma de entender la discapacidad¹ desde una perspectiva de respeto a la dignidad como persona del discapacitado y de igualdad de derechos.

En definitiva, la actuación de los organismos internacionales ha sido esencial en lo que a reconocimiento de derechos de personas discapacitadas se refiere, ya que a través de sus abundantes declaraciones han sido los artífices del cambio en la consideración social de los distintos países respecto de los discapacitados y sus derechos (Olarte Encabo, 2023). Si bien, tras una larga evolución en cuanto a reconocimiento de derechos, es con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, CDPD), aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 en Nueva York, cuando realmente se refleja el cambio de paradigma referido, partiendo la Convención de la conocida como concepción social de la discapacidad.

La CDPD lo que hace no es establecer nuevos derechos a favor de los discapacitados, sino describir derechos ya reconocidos desde una nueva perspectiva, imponiendo a los Estados firmantes la obligación de reconocer a las personas con discapacidad la posibilidad de disfrutar y ejercer esos derechos en plano de igualdad con el resto de los ciudadanos, destacando la necesidad de terminar con las discriminaciones padecidas durante siglos por este colectivo (Jerónimo Sánchez-Beato, 2022). A tales efectos, introduce en este contexto nuevas actitudes necesarias, como son la inclusión y consecuente no discriminación y, sobre todo, la consabida necesidad de accesibilidad, en garantía de un disfrute pleno por parte de las personas afectadas por una discapacidad de los derechos que les asisten (Pérez Bueno y Álvarez Ramírez, 2020).

2. Método

El art. 19 CDPD contiene el «Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad», si bien para dotar a este derecho de contenido, es necesario habilitar a tales efectos los oportunos recursos sociales, lo que en derecho español depende del legislador estatal y también del autonómico. Tales recursos serán, en consecuencia, los que garanticen la efectividad del «Derecho a la Vida Independiente» de las personas con discapacidad, siendo, precisamente, el modelo de viviendas o pisos tutelados un medio adecuado para hacer efectivo ese derecho, al ser susceptible de servir de vivienda

¹ En este sentido, puede hacerse referencia al Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, aprobado por la Asamblea General de la ONU el 3 de diciembre de 1982.

habitual en la cual la persona que lo necesite pueda recibir la atención complementaria adecuada a su afección.

A través de este trabajo se pretende, precisamente, analizar la importancia de este recurso en apoyo de las personas con discapacidad intelectual que son las viviendas tuteladas, mediante el análisis de la norma y la revisión de distintos estudios. Así, se analizará qué entendemos por «Vida independiente», poniendo el concepto en relación con el movimiento que le dio nombre y con otros conceptos relevantes en materia de discapacidad, como autonomía, dependencia, calidad de vida o accesibilidad. Asimismo, también se analizará el marco normativo en relación con el «Derecho a la vida independiente» en España y la situación concreta en la que se encuentran este tipo de recursos: pros y contras, competencia autonómica de su regulación y realidad práctica de las referidas viviendas tuteladas. Todo ello a fin de determinar las carencias observadas en el sistema actual, así como también los beneficios de este recurso social, como medio para favorecer que las personas con discapacidad puedan desarrollar una vida de forma independiente.

3. Análisis: el «Principio de Vida Independiente»

3.1. Marco teórico. El Movimiento de Vida Independiente

Según hemos visto, la evolución hacia una consideración social de la discapacidad y el aseguramiento de la calidad de vida del discapacitado son principios fundamentales en esta nueva concepción de la discapacidad (Cuesta et al., 2019), que tiene muy en cuenta la importancia de la calidad de vida del discapacitado. En cuanto al concepto de «calidad de vida», podemos definirla como el conjunto de condiciones deseadas por una persona, en relación con su vida en hogar y en comunidad, el empleo y la salud (Schalock, 1997). Es, por tanto, una visión o concepción puramente subjetiva de la propia persona afectada sobre las condiciones más importantes de su existencia. Evidentemente, atendiendo a este concepto de calidad de vida, factores que influyen de forma esencial en esa autopercepción de la propia persona acerca de sus circunstancias son su propio entorno y el lugar donde reside. En tal sentido, es innegable que vivir en comunidad, de forma lo más autosuficiente posible, influye positivamente en la inclusión social y en la propia independencia de las personas con discapacidad, y en concreto, de las personas afectadas por un deterioro cognitivo (Cantarero Prieto et al., 2021).

En definitiva, si la persona autónoma es la que se vale por sí misma, la persona con discapacidad intelectual será más o menos autónoma según pueda actuar de forma independiente y tomar sus propias decisiones, aun cuando necesite ciertos apoyos externos para ello (Puyalto Rovira, 2016). Aquí es donde entra en juego el principio de accesibilidad que rige esta nueva concepción de la discapacidad propugnada por la CDPD, de modo que las personas con discapacidad puedan ejercer plenamente sus derechos en igualdad de condiciones, así como expresar libremente sus preferencias, valiéndose para ello, si fuera necesario, de los apoyos oportunos. Esta necesaria accesibilidad les permite el libre desarrollo de su autonomía personal dentro de la vida en comunidad, en todas las actividades de su día a día, desde las más simples a otras más complejas (Díaz-Velázquez, 2010). Así, la autonomía de la persona con discapacidad depende en gran medida del grado de accesibilidad a los derechos, así como de la concurrencia de apoyos adecuados.

Esta evolución en el ideario y el consecuente cambio de regulación se debe, en parte, al conocido como «Movimiento de Vida Independiente», que influyó en la nueva percepción de la discapacidad por los poderes públicos y por el resto de los ciudadanos. Tal movimiento surge en la década de los 70 en Estados Unidos, gracias a las reivindicaciones de Ed Roberts, joven discapacitado estudiante de la Universidad de Berkeley (California), centro que por aquel entonces no estaba adaptado a las necesidades de un alumno con discapacidad. Roberts y otros estudiantes con discapacidad comenzaron entonces a reivindicar de forma pública sus derechos y, más adelante, a establecer las bases para una vida independiente, surgiendo así ese Movimiento de Vida Independiente, que se extendería por todo el mundo (Urmeneta Sanromá, 2007).

Así pues, lo que implica esta idea de «Vida Independiente» es defender el hecho de que las personas con discapacidad tienen derecho a participar directamente en todos los aspectos de su vida, plenamente, como cualquier otro ciudadano, asumiendo, por tanto, su autonomía como personas. Para ello es necesario también concienciar a las administraciones y a la sociedad en general de esta nueva concepción social de la discapacidad, caracterizada por la autodeterminación del discapacitado. Tal

autodeterminación se postula como un principio fundamental asumido por la filosofía de Vida Independiente, que se caracteriza, sobre todo, por el reconocimiento a la persona con discapacidad de la posibilidad de decidir sobre sí mismo y sobre los aspectos esenciales de su existencia (Vidal García, 2003).

En España, ya la Constitución de 1978 se refiere expresamente a las personas con discapacidad, y tras su promulgación comienza un importante movimiento asociativo de personas con discapacidad, y de sus familiares, asimilándose, en cierto modo, al Movimiento de Vida Independiente, al suponer un intento de concienciación social de la realidad de la discapacidad, así como de promover un cambio en las políticas públicas tendente al reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad. En 1997 se crea el Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI), que aunó los postulados y pretensiones de este movimiento asociativo de personas discapacitadas (Maraña y Lobato, 2003). Asimismo, en el año 2001, se crea el «Foro de Vida Independiente» por un grupo de personas discapacitadas, con la pretensión de hacer calar en la población y en las administraciones públicas el ideario del Movimiento de Vida Independiente (Urmeneta Sanromá, 2007)².

3.2. Marco jurídico del Principio de Vida Independiente

Reflejo del cambio de paradigma descrito en cuanto a la concepción pública de la discapacidad, también se ha producido una evolución normativa, tendente a garantizar la ya analizada autodeterminación de las personas con discapacidad en general, y con discapacidad intelectual en particular, a fin de fomentar la libre toma de decisiones por este colectivo, tal y como exige la nueva concepción social de la discapacidad, frente al anterior modelo, ya superado, de paternalismo, que dejaba al discapacitado en una posición pasiva a la hora de dirigir su propia existencia, ya que su voluntad era generalmente sustituida.

La Constitución Española de 1978, según hemos visto, presenta un mandato genérico a los poderes públicos para que ubiquen dentro de sus objetivos principales la mejora de la calidad de vida no solo de la ciudadanía en general, sino de las personas afectadas por cualquier tipo de discapacidad, en particular³. Si bien, el punto de partida de esta evolución lo encontramos, como ya se ha indicado, en la Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad, que según hemos visto, recoge expresamente en su art. 19 el «Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad». Consecuencia de tal precepto, los Estados que suscribieron la CDPD, entre ellos España, asumen el derecho que asiste a todas las personas con discapacidad a ser considerado igual que cualquier otro ciudadano, a la hora de afrontar su vida en comunidad. Por tanto, tales Estados firmantes tienen la obligación de adoptar las medidas necesarias para fomentar la inclusión en la sociedad en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad, favoreciendo con ello su autodeterminación y su participación en la comunidad.

Lo que se pretende con esta declaración plasmada en la CDPD es que se garantice que los discapacitados tengan la posibilidad de elegir de qué forma vivir, dónde y con quién, igual que cualquier otro ciudadano, lo que nos dirige en cierto modo hacia la desinstitutionalización de la persona con discapacidad, ya que lo que se deduce es que no se les debe obligar a mantener un concreto sistema de vida contra su voluntad.

Ello implica, evidentemente, que por las administraciones se facilite el acceso a dichas personas a una serie de servicios o recursos públicos a tal efecto, para favorecer su inclusión en la comunidad, como puede ser la asistencia domiciliaria o residencial, entre otros muchos posibles. A tales efectos, encontramos diversos textos normativos, pudiendo destacar, en primer lugar, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia (en adelante, LPAPAD), cuyo objetivo principal es el reconocimiento de un sistema que garantice las prestaciones necesarias para atender las situaciones de dependencia⁴ y promover la autonomía personal.

² Así, el Foro favoreció la celebración en Tenerife del I Congreso de Vida Independiente en el año 2003, con la finalidad última de dar a conocer los postulados del MVI, que quedaron plasmados en el Manifiesto de Tenerife.

³ Encontramos tales referencias no solo en el art. 49, sino también en otros preceptos constitucionales, tales como el art. 1, el art. 9.2, el art. 41 o el art. 50 CE.

⁴ La Ley define la dependencia como el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física,

Dicha Ley nos ofrece múltiples conceptos importantes a nivel de autodeterminación y vida independiente. Así, considera «autonomía» en su art. 2.1 como la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria, entendidas éstas como tareas elementales que permitan a la persona desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia —como son el cuidado personal, tareas domésticas básicas, movilidad esencial, ejecutar órdenes o tareas sencillas, etc.—(art. 2.3). Asimismo, define «asistencia personal» como el servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal (art. 2.7).

Estamos, pues, ante un cuerpo normativo cuya finalidad última es asegurar la asistencia a personas especialmente vulnerables —que lo son porque necesitan ayuda para desempeñar actividades esenciales de su vida diaria— para que éstas puedan actuar de la forma más autónoma posible, ejercitando así sus derechos de una forma más plena (Villanueva Oyarzabal, 2022). Ahora bien, en relación con esa vida independiente, lo cierto es que la LPAPAD no distingue entre distintas formas de prestar esa atención residencial que ofrece, dependiendo del lugar donde esta atención deba llevarse a cabo, destacando Nores Torres (2009) que la norma no hace referencia a atenciones de este tipo en lugares de residencia que sean distintos a una institución, cuando lo cierto es que la norma debería extender su ámbito a otras soluciones habitacionales, como son las viviendas o pisos tutelados, ofertados en mayor o menor medida por las Comunidades Autónomas, y no circunscribir este servicio de atención residencial exclusivamente a los centros o residencias⁵. Si bien, haciendo una interpretación amplia del texto normativo, estos alojamientos alternativos podrían considerarse incluidos en las previsiones del art. 25 LPAPAD, ya que el precepto se expresa en términos genéricos al referirse a la atención residencial, que parece que podría dar cabida a otras formas de alojamiento distintas al propiamente residencial (Villanueva Oyarzabal, 2022).

También es destacable, en relación con el fomento de la autonomía y la vida independiente de las personas con discapacidad, el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las personas con Discapacidad y de su inclusión social (en adelante, LGDD), cuyo art. 2 h) define la vida independiente como «la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad»⁶. En esta línea de defensa de la autodeterminación de la persona con discapacidad, el art. 6.1 dispone que «el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad se realizará de acuerdo con el principio de libertad en la toma de decisiones», y el art. 22 reconoce, por fin, de una forma expresa en nuestro ordenamiento jurídico, el derecho de las personas con discapacidad a «vivir de forma independiente y a participar plenamente en todos los aspectos de la vida».

A efectos de favorecer el ejercicio de tal derecho, el art. 50 establece que las personas con discapacidad y sus familias tienen derecho a determinados servicios sociales de apoyo familiar al efecto, dirigidos a la promoción de la autonomía personal, información y orientación, atención domiciliaria, apoyo en su entorno o servicios residenciales. Además, y aparte de los concretamente recogidos en la legislación estatal, la ley indica que la normativa autonómica podrá prever otros servicios y prestaciones

mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal (art. 2.2).

⁵ De hecho, el Libro Blanco de Atención a las Personas en Situación de Dependencia defiende el fomento de estos alojamientos alternativos a las residencias, al considerar que deben favorecerse las experiencias innovadoras en materia de acogimientos heterofamiliares, así como impulsar los distintos ejemplos de viviendas tuteladas existentes en España.

⁶ El art. 3 establece una serie de principios al respecto. Así, el apartado a) se refiere al «respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas»; el apartado b) añade la vida independiente; el apartado d) alude al «respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas» y el apartado l) al respeto al desarrollo de la personalidad de las personas con discapacidad.

económicas para las personas con discapacidad y sus familias en situación de necesidad, que carezcan de los recursos necesarios para hacer frente a la misma.

En lo relativo, concretamente, a la atención domiciliaria, el art. 51 se refiere expresamente a los servicios de vivienda, en un sentido más amplio, ya que sí hace la distinción expresa a que es indiferente que estos servicios sean de atención residencial, viviendas tuteladas, u otros alojamientos de apoyo para la inclusión, indicando que el objetivo de los mismos es promover la autonomía y la vida independiente de las personas con discapacidad a través de la convivencia, así como favorecer su inclusión social. Dichas soluciones habitacionales, ya sean residencias, centros de día o viviendas tuteladas, gozarán, según la propia ley, de la protección prioritaria por parte de las administraciones públicas.

3.3. Realidad práctica: poderes públicos responsables de la prestación del servicio. Problemas competenciales

El consabido Estado de Bienestar, cuya finalidad fundamental es garantizar la satisfacción de las necesidades básicas de la ciudadanía y proteger sus derechos fundamentales (salud, educación, vivienda, etc.) se refleja en nuestro ordenamiento en la regulación que éste hace de determinados aspectos, como los sociales (De la Vila Gil, 2015), incluyendo evidentemente los servicios de protección social a personas dependientes, entre las que se encuentran las personas con discapacidad intelectual.

Esta necesaria protección social a la dependencia se lleva a cabo a través de la conocida como «Atención Sociosanitaria», que podemos definir como el «conjunto integrado de servicios y/o prestaciones sociales y sanitarias, públicas y privadas, que se destinan a la rehabilitación y cuidados de personas que se encuentran en diferentes situaciones de dependencia que les impiden realizar actividades personales y/o instrumentales de la vida diaria» (Rodríguez Cabrero y Monserrat Codorniu, 2002, p. 13). Así pues, la Asistencia Sociosanitaria incluye la atención de necesidades sanitarias de los ciudadanos, pero también de las asistenciales, esenciales para facilitar el desarrollo de actividades diarias, dependiendo ello de las circunstancias personales del usuario, todo ello organizado a través de un sistema de protección social (Pérez Gázquez, 2021).

En cuanto a las concretas prestaciones de Asistencia Sociosanitaria, su naturaleza y contenido, la LPAPAD dispone que pueden ser económicas o de prestación de servicios (art. 14), con carácter preferente de las últimas, y articula en su art. 15 un catálogo de prestaciones (art. 15), que incluye la atención en centros residenciales, pero sin referencia expresa, como ya se ha adelantado, a las viviendas tuteladas. Por otro lado, hay que tener en cuenta que tal catálogo de prestaciones viene condicionado por distintos niveles institucionales, en lo que a Administraciones Públicas competentes para su prestación se refiere. Es decir, estamos ante un supuesto de distribución de competencias sobre la Asistencia Social, realizada por la Constitución Española entre el Estado y las Comunidades Autónomas, al ser ésta una materia transferida⁷ (Alonso Seco y Alemán Bracho, 2017).

Así pues, aunque dentro del respeto de la parcela competencial de las Comunidades Autónomas, la Administración Central puede llevar a cabo programas de coordinación, en garantía de una prestación de servicios más o menos equitativa en todos los territorios⁸, posibilidad que, además, recoge expresamente la LPAPAD, que distingue en su art. 7 dos niveles de protección del sistema —estatal y autonómico⁹. En consecuencia, a las Comunidades Autónomas corresponde llevar a cabo la prestación, pero respetando los mínimos fijados por el Estado, de modo que las prestaciones reconocidas por la LPAPAD son las mínimas que se garantizan por la Administración Central a cualquier ciudadano que cumpla con los requisitos fijados para su disfrute, pero las mismas pueden ampliarse por cada Comunidad Autónoma, con cargo a sus presupuestos (art. 11.2). Por otra parte, también hay que señalar que el art. 12 LPAPAD permite que los Entes Locales participen «en la gestión de los servicios de atención a las personas en situación de dependencia, de acuerdo con la normativa de sus respectivas

⁷ Art. 148.1.20 de la Constitución Española.

⁸ STC 146/1986, de 25 de noviembre, recs. 50/84 y 465/85.

⁹ Así, en el art. 8 se prevé la creación del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia «como instrumento de cooperación para la articulación de los servicios sociales y la promoción de la autonomía y atención a las personas en situación de dependencia», adscrito al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, como instrumento de cooperación entre ambas administraciones.

Comunidades Autónomas y dentro de las competencias que la legislación vigente les atribuye», lo que puede generar nuevas desigualdades, incluso dentro del propio territorio de una Comunidad Autónoma.

El problema evidente que se deriva de esta distribución competencial es que, como consecuencia de la misma, nos encontramos en nuestro país con 17 modelos autonómicos de servicios sociales, que lógicamente, son diferentes entre sí, circunstancia que choca frontalmente con uno de los principios más importantes de la LPAPAD que es, precisamente, garantizar la igualdad efectiva en la ejecución de la protección social (Pérez Gázquez, 2021), y que, además, dificultan una eficaz coordinación y gestión de los servicios (Rodríguez García, 2002).

En definitiva, para el desarrollo de sus servicios sociales y los recursos adscritos a los mismos, las Comunidades Autónomas han ido promulgando sus propias normas, y lo cierto es que no en todas las leyes reguladoras de Servicios Sociales autonómicas encontramos referencias expresas a la autonomía del discapacitado, o al principio de Vida Independiente. De hecho, según indica Villanueva Oyarzabal (2022), son más bien pocas las que recogen estos principios de manera explícita. Así, la Ley de Servicios Sociales gallega, o la del País Vasco, ambas de 2008, hacen referencia a la integración de la persona con discapacidad dentro de su entorno. La Ley de servicios Sociales de Cataluña, de 2007 hace referencia a la necesidad de promover la formación en derechos de las personas con diversidad funcional para facilitarles la adopción de un modelo de vida independiente. Las Leyes de Servicios Sociales de Aragón (2009) y Castilla la Mancha (2010) establecen la necesidad de que los poderes públicos actúen sobre las causas estructurales que originan la exclusión o limitan el desarrollo de una vida autónoma. En los demás casos, no encontramos referencias expresas, si bien eso no significa, necesariamente, que no se esté fomentando la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual.

Esta regulación desigual en materia de servicios sociales se manifiesta también, según veremos, en una gestión y tratamiento desigual respecto del recurso de viviendas tuteladas dirigidas a personas con discapacidad intelectual. Y, en cualquier caso, aunque se recojan principios que defienden el derecho a esa vida independiente, lo cierto es que la mayoría de los servicios sigue siendo de carácter institucional, lo que dificulta el ejercicio de ese derecho.

4. Discusión: el acceso efectivo de las personas con discapacidad intelectual a la vida independiente. Barreras vs apoyos

Según hemos visto, hay un factor que condiciona el ejercicio de su derecho a una vida independiente por la persona con discapacidad intelectual, y es el control que la misma tenga sobre sus propias decisiones, que afecten a como dirigir su vida, de modo que, si no puede adoptar tales decisiones, no podrá llevar una vida independiente. Por eso, el control sobre la propia existencia es fundamental para la autodeterminación de la persona con discapacidad intelectual, si bien ésta es, a su vez, una de las principales barreras que se encuentran las personas con discapacidad intelectual para acceder a esa vida independiente.

Siguiendo a Puyalto Rovira (2016), en cuanto a las principales barreras que puede encontrarse una persona con discapacidad intelectual, a la hora de adoptar decisiones sobre su propia vida, cabe destacar, en primer lugar, barreras relativas a la actitud de terceros respecto de la persona afectada por una discapacidad intelectual. Como ejemplo de las mismas, las más frecuentes son la falta de confianza en que pueda valerse por sí misma, procedente incluso de su propia familia, en el entendimiento de que carecen de capacidad suficiente para tomar decisiones responsables¹⁰, considerándolos como personas vulnerables que necesitan de supervisión y control a la hora de decidir (Parley, 2010), siendo necesario que otras personas tomen decisiones por ellas, lo que puede provocar el efecto de que el discapacitado intelectual sea reticente a manifestar sus deseos y voluntades, ante la sospecha de que no serán atendidos (McGlaughlin et. al, 2004).

Otra barrera que puede impedir el desarrollo de una vida independiente por la persona con deterioro cognitivo es que carezca de los apoyos necesarios para poder desarrollar su existencia en igualdad de condiciones, algunos tan sencillos como la falta de información acerca de los derechos que les asisten, o la inexistencia de soluciones habitacionales alternativas al domicilio familiar, ya que si lo

¹⁰ Choice and control: the right to independent living. Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States. Recuperado en: http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/2129-FRA-2012-choice-and-control_EN.pdf

normal es que la alternativa sea una residencia o institución, no parece que éste sea un apoyo que permita ejercer ese derecho a una vida independiente de forma adecuada, por las especiales características de estos centros (Björnsdóttir et al., 2015). Esta ausencia de información también puede referirse al funcionamiento de esas diferentes opciones, como los hogares tutelados, y las implicaciones de estas posibilidades, ya que en muchos casos los familiares piensan que la persona no va a ser atendida de forma adecuada (Bowey y McGlaughlin, 2007)

También se encuentran con frecuencia las personas aquejadas de una discapacidad intelectual barreras de carácter económico, en el sentido de que, en la mayoría de los casos, por sus dificultades para acceder al mercado de trabajo, carecen de medios económicos para valorar determinadas opciones, ya que dependen de prestaciones públicas (Eley et al., 2009).

Frente a estas barreras, deberían fomentarse apoyos que contribuyeran la autodeterminación de la persona con discapacidad. Así, es fundamental que desde los servicios sociales se promueva la formación e información sobre esta materia a las personas con discapacidad intelectual, para que conozcan cuáles son sus derechos, y cuáles son las posibilidades que tienen, dentro de su entorno, para poder desarrollar su vida de forma independiente. Además, es importante que los profesionales que deben asistir a las personas con discapacidad intelectual tengan habilidades para interactuar con ellas, ser respetuosos (Dodevska y Vassos, 2013), y ayudar a la persona a la hora de toma de decisiones, sin interferir en su voluntad. Asimismo, deben tener conocimiento acerca del funcionamiento de los servicios de apoyo, para poder informar a la persona acerca de las soluciones más adaptadas a sus circunstancias.

En definitiva, evidentemente, el apoyo principal es el de implementar o aumentar aquellos recursos que permiten a las personas con discapacidad el ejercicio de su derecho a vivir de forma independiente, si bien nos encontramos con que nuestro país sigue anclado en el modelo institucional, y aunque se perciben ciertos avances en este sentido, dependen, según hemos visto, de cada administración autonómica. Por ello, aún existe un reto pendiente, que es el de proveer a los discapacitados de servicios de calidad que garanticen el ejercicio de sus derechos, al margen de centro o instituciones, favoreciendo otras soluciones habitacionales más acordes con el principio de autonomía que debe regir la vida del discapacitado intelectual.

5. Resultados: otra solución habitacional para personas con discapacidad intelectual. Las viviendas tuteladas

Centrándonos en la figura conocida como vivienda tutelada (aunque dependiendo de cada administración, la denominación puede cambiar), son un recurso muy positivo a la hora de fomentar el derecho a la vida independiente de personas afectadas por un deterioro cognitivo, ya que prestan servicios no solo de alojamiento y manutención, sino también de apoyo y asistencia, favoreciendo la autoayuda, la convivencia con otras personas y, en consecuencia, su integración en comunidad. Pueden distinguirse dos niveles: las propiamente tuteladas, bajo un régimen de convivencia de personas dependientes, que se organizan con la asistencia de los Servicios Sociales, frente a las simplemente supervisadas, para personas discapacitadas, pero no dependientes, que necesitan menos asistencia o apoyo externo (Polonio De Dios, 2016).

En cualquier caso, lo que está claro es que las instituciones, ya sean de régimen cerrado o Centros de Día, no agotan el modelo de asistencia a personas con discapacidad intelectual cuando éstas no pueden, o no quieren, continuar residiendo en el hogar familiar. A este respecto, el Libro Blanco de Atención a las Personas en Situación de Dependencia insiste en que el residencial no es el único modelo existente de solución habitacional para personas con discapacidad, y existen alternativas incluso más recomendables, ya que además de la asistencia necesaria, aportan la posibilidad de vivir conforme a un sistema de vida más normalizado que el propio de una institución. Estas viviendas, para una funcionalidad adecuada y ajustada a las necesidades del usuario, deben caracterizarse por un diseño hogareño, diferente al puramente residencial, deberían estar integradas en la red de servicios sociales y organizados en grupos pequeños, sujetos a una tutela o vigilancia.

Estos programas de atención residencial suelen llevar aparejados otros servicios, como enfermería o vigilancia médica, rehabilitación, actividades recreativas o culturales, apoyo psicológico u orientación familiar, si bien, frente a las residencias, que ofrecen esa atención de forma permanente, en las viviendas

tuteladas puede ser que esa atención no sea tan exhaustiva. Por ello, a la hora de optar por este recurso, dependerá también del nivel de dependencia de la persona usuaria, pero lo cierto es que este tipo de viviendas constituyen un recurso idóneo para que pueda utilizarse como residencia habitual, con cierto grado de asistencia, para personas con deterioro cognitivo que, por sus circunstancias, no puedan vivir por su cuenta.

Se trata de un recurso social en auge, como medio de impulsar el ejercicio del derecho a una vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Ahora bien, como ya se ha adelantado, su implantación en España es heterogénea, ya que estas viviendas tuteladas no se encuentran implantadas de forma uniforme en todo el territorio nacional, sino que su establecimiento y funcionamiento es distinto en cada sistema autonómico de servicios sociales. Por ello, es complejo concluir cuál es la situación general en España de este tipo de viviendas.

El sistema es heterogéneo hasta el punto que ni siquiera se encuentra información accesible respecto a este recurso en todas las Comunidades y Autónomas. En los territorios en los que está previsto, tampoco coinciden el tipo de prestación, los requisitos para acceder, los costes o tan siquiera su denominación. De hecho, se denominan «viviendas tuteladas» en Baleares, Canarias, Galicia o Cantabria. Son «pisos tutelados» en Navarra, «Viviendas con Apoyo» en Euskadi o Asturias, «Servicios de atención residencial» en Andalucía —pudiendo prestarse en casas-hogar, «viviendas tuteladas» o «viviendas supervisadas», distinción que también se hace en Valencia, y que se refiere a la mayor o menor extensión de la asistencia externa, según las necesidades de los usuarios—.

En general, se refieren a recursos dirigidos a personas afectadas por cualquier tipo de discapacidad, si bien en el caso de Andalucía, sí se concreta, respecto de las viviendas supervisadas y las casas-hogar, que son recursos «para personas con enfermedad mental». En cuanto a los destinatarios, en general se dirigen a personas con cualquier tipo de discapacidad, pero en determinadas Comunidades tales recursos, o algunos de ellos, van específicamente dirigidos a personas con deterioro cognitivo. Así sucede en Aragón, en que sus «pisos tutelados o asistidos» van específicamente destinados a personas que presentan trastornos mentales graves, con un nivel medio-bajo de dependencia y que necesitan apoyo residencial.

En cuanto a los costes, en la mayoría de los casos se trata de viviendas concertadas, con copago, si bien en Asturias son públicas (pero muy limitadas), en Andalucía el Servicio de Atención Residencial sólo es compatible con el Servicio de Centro de Día con Terapia Ocupacional, y garantizadas en Castilla y León y Baleares. También encontramos diferencias notables en el número de plazas ofertadas entre los distintos territorios (Villanueva Oyarzabal, 2022).

Se percibe, en definitiva y como se ha adelantado, una gran disparidad en cuanto al tipo de servicio ofrecido, la cantidad de viviendas disponibles y las personas destinatarias entre una y otra Comunidad Autónoma, lo que imposibilita hacerse una idea general de la marcha de estas viviendas tuteladas en nuestro país y, además, contraviene el principio esencial de igualdad en el acceso al ejercicio de los derechos de los discapacitados que preside nuestro ordenamiento jurídico.

6. Conclusiones

A la vista de la nueva concepción social de la discapacidad y los principios de accesibilidad, autonomía y vida independiente que la rigen, debemos concluir que el modelo residencial no puede ser el único al que las personas con discapacidad intelectual puedan optar cuando no tengan un lugar de residencia propio ni un entorno familiar al que acudir. Es necesario considerar que hay alternativas incluso más idóneas, que ofrecen la asistencia necesaria al discapacitado intelectual que requiera de algún apoyo para el desenvolvimiento normal de su vida diaria, y asimismo, ofrecen un modo de vida más integrado en comunidad que el puramente residencial. Pero nos encontramos en nuestro país con una gestión y tratamiento desigual respecto del recurso de viviendas tuteladas dirigidas a personas con discapacidad intelectual

A este respecto, el Libro Blanco de Atención a las Personas en Situación de Dependencia insta a que se promuevan nuevos modelos de alojamiento que permitan una mayor participación en la vida en sociedad de las personas con discapacidad, sin prescindir de la necesaria asistencia. Si bien, debe fomentarse el carácter público de las plazas que se oferten, que además deben distribuirse por el territorio nacional en forma directamente proporcional a la realidad demográfica de cada territorio, evitando el carácter inversor que tienen estos recursos cuando la titularidad de los mismos es de

carácter privado, lo que sucede, por otra parte, en la mayoría de los casos (casi todas las plazas ofrecidas por las Administraciones Públicas son concertadas), ya que esto dificulta que lleguen a todas las personas que los necesitan. Por ello, hace falta llevar a cabo estudios económicos que reflejen verazmente la realidad de los costes de este tipo de servicio, ya que es plausible que se pueda diversificar el modelo, del básicamente residencial a otro mixto, dando cabida a más plazas de viviendas tuteladas accesibles, dotadas del apoyo y atención que fuera necesaria.

En definitiva, deben implementarse políticas sociales que tengan como objetivo facilitar de forma real la autodeterminación de las personas con discapacidad, favoreciendo su toma libre de decisiones, especialmente en cuestiones tan sensibles como la elección de su modo de vida y su lugar de residencia. Para fomentar esta autonomía en personas con deterioro cognitivo, debe instarse también desde las instituciones públicas el acceso al mercado laboral, a una formación adecuada y a una participación en comunidad, evitando, si la persona con discapacidad se opone, el ingreso en instituciones residenciales, ofreciendo a cambio otras soluciones habitacionales que les permitan la interrelación con el entorno y el ejercicio de su derecho a una vida independiente.

Y es que este «Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad» no debe estar condicionado por la existencia de factores o circunstancias que lo limiten, fundadas en falta de recursos públicos que ofrezcan respuesta a una demanda que está ahí, y que es previsible que vaya en aumento. Por ello, los poderes públicos están obligados a poner en marcha los mecanismos necesarios para garantizar los derechos reconocidos a los ciudadanos con discapacidad en general, y con discapacidad intelectual en particular, y estas viviendas tuteladas resultan ser un recurso muy valioso, que está pendiente de ser desarrollado en toda su extensión, ya que actualmente, pese a sus amplias posibilidades y sus innegables beneficios, es un recurso meramente residual respecto a su uso por las personas con discapacidad.

En definitiva, y a tales efectos, debe reconsiderarse el modelo sociosanitario actual, en atención a la importancia del bien jurídico al que atiende, y los principios de igualdad e integración social propios de nuestro Estado del Bienestar, y a la vulneración de los derechos de accesibilidad y autodeterminación de las personas con discapacidad, que son el resultado de esta ineficaz gestión de los servicios sociales y del problema estructural derivado de la transferencia de competencias y consecuente desigualdad territorial en cuanto a la posibilidad de acceso a recursos esenciales. Por ello, es necesario el compromiso de todas las Administraciones Públicas para conseguir un sistema de servicios sociales de calidad, en general, que permita que cualquier persona que lo necesite, más si se trata de una persona con discapacidad, pueda acceder a recursos que favorecen su inclusión en sociedad, independientemente de donde resida o de sus recursos económicos.

Referencias

- Alonso Seco, J.M. y Alemán Bracho, C. (2017). Las prestaciones de atención a la dependencia y su consideración como derechos sociales. *UNED, Revista de Derecho Político*, 100, 987-1025, <https://doi.org/10.5944/rdp.100.2017.20724>.
- Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, G.V. y Stefánsdóttir, A. (2015). 'It's my life': Autonomy and people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1), 5-21, <https://doi.org/10.1177/1744629514564691>.
- Bowey, L. y McGlaughlin, A. (2007). Older carers of adults with a learning disability confront the future: Issues and preferences in planning, *British Journal of Social Work*, 37, 39-54, <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcl052>.
- Cantarero Prieto, D., Ibáñez García, A., Moreno Mencía, P., Pascual Sáez, M., Lanza León, P., González Rodríguez, I. (2021). *Estudio sobre el impacto económico y social asociado a un modelo de vivienda inclusiva desde la perspectiva de los usuarios con discapacidad intelectual*, Editorial: Real Patronato sobre Discapacidad, Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, <http://hdl.handle.net/11181/6358>.
- Choice and control: the right to independent living. Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States. (2012) FRA- European Union Agency For Fundamental Rights [documento PDF] http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/2129-FRA-2012-choice-and-control_EN.pdf.
- Cuesta, J.L., de la Fuente, R. y Ortega, T. (2019). Discapacidad intelectual: una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad. *Controversias y Concurrencias Latinoamericanas*, 10(18), 85-106, <http://hdl.handle.net/10259/7880>.
- De la Vila Gil, L.E. (2015). ¿Qué es eso del Estado de Bienestar y cómo se mide, histórica y económicamente?, *Revista Derecho Social y Empresa*, (3) 15-81, <https://doi.org/10.18172/redsye.6111>.
- Díaz Velázquez, E. (2010). ¿Políticas sociales de dependencia o de promoción de la autonomía? *Zerbitzuan*, 48, 33-41, <http://hdl.handle.net/11181/2896>.
- Díaz Velázquez, E. (2017). El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España. Un estudio sobre la desigualdad por razón de discapacidad, *Revista Española De Discapacidad*, 6(1), 319-322. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/497>.
- Dodevska, G.A. y Vassos, M. V. (2013). What qualities are valued in residential direct care workers from the perspective of people with an intellectual disability and managers of accommodation services? *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(7), 601-615, <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01565.x>.
- Eley, D.S., Boyes, J., Young, L. y Hegney, D.G. (2009). Accommodation needs for carers of and adults with intellectual disability in regional Australia: their hopes for and perceptions for the future, *Rural and Remote Health*, 9(1239), <https://doi.org/10.22605/RRH1239>.
- Fernández Bernat, J. A. (2020). Conceptuación y modelos de atención a la discapacidad: evolución histórica. En López & Rúa (coords), *La protección jurídico-social de las personas con discapacidad: un enfoque integral y exhaustivo* (pp. 35-54), Laborum Ediciones.
- Jerónimo Sánchez-Beato, E. (2022). Evolución del régimen jurídico de los derechos de las personas con discapacidad, *Revista Ratio Juris*, 17(35), 523-552, <https://doi.org/10.24142/raju.v17n35a6>.
- Lorenzo García, R. y Pérez Bueno, L. C. (2020). Delimitación y definición. En Lorenzo (coord.) *Fundamentos del Derecho de la Discapacidad* (pp. 51-90), Thomson Reuters-Aranzadi, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, Fundación Derecho y Discapacidad.
- Maraña, J.J. y Lobato, M. (2003), Capítulo 9 El movimiento de vida independiente. En Vidal (coord.) *Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. Madrid, Fundación Luis Vives. <http://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>.
- McGlaughlin, A., Gorfín, L. y Saul, C. (2004). Enabling adults with learning disabilities to articulate their housing needs. *British Journal of Social Work*, 34, 709-726, <https://doi.org/10.1093/bjsw/bch086>.

- Moreno Molina, J. A. (2014). Derechos humanos y protección de las personas con discapacidad. *Revista de Direitos e Garantias Fundamentais*, 14(2), 353-366. DOI: <https://doi.org/10.18759/rdgf.v14i2.462>.
- Nores Torres, LE, (2009), El servicio de atención residencial. *El sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Encuentros y desencuentros con la seguridad social*, Universitat de Valencia, pp. 117-128.
- Olarte Encabo, S. (2023). Protección jurídica de la discapacidad y sus fuentes reguladoras, *Revista crítica de relaciones de trabajo*, Laborum, Extra1, 59-83, <https://revista.laborum.es/index.php/revreltra/article/view/753>.
- Parley, F. (2010) What does vulnerability mean? *British Journal of Learning Disabilities*, 39, 266-276, <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00663.x>.
- Pérez Bueno, L. C. y Álvarez Ramírez, G. E. (2020). Sustrato social. En Lorenzo (coord.), *Fundamentos del derecho de la discapacidad* (pp. 95-13), Thomson Reuters-Aranzadi, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, Fundación Derecho y Discapacidad.
- Pérez Gázquez, I. (2021), La atención sociosanitaria en las residencias de mayores durante la pandemia de la covid-19. Ausencia de un modelo único y falta de coordinación institucional. En Meseguer, Fernández & López (Edits.) *La epidemia de COVID-19 en las residencias para personas mayores* (pp. 67-91), Aranzadi.
- Polonio de Dios, G. (2016) *La discapacidad desde la perspectiva del estado social*, Tesis Doctoral dirigida por María del Carmen Mingorance Gosálvez (dir. tes.), Francisco José Alós Cívico (codir. tes.), Universidad de Córdoba, <http://hdl.handle.net/10396/13577>.
- Puyalto Rovira, C. (2016), *La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida*, Tesis Doctoral dirigida por Maria Pallisera Díaz, Universidad de Girona, <http://hdl.handle.net/10803/400494>.
- Rodríguez Cabrero, G. y Monserrat Codorniu, J (2002), *Modelos de atención Sociosanitaria. Una aproximación a los costes de la dependencia*, Edita: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, <https://www.segg.es/media/descargas/montserrat-modelos-01.pdf>.
- Rodríguez García, C.M. (2002). *Servicios sociales para mayores en España. Desarrollo y descentralización*. Trabajo de investigación, Departamento de Economía Aplicada, Área de Sociología, Universidad de Oviedo. <https://doi.org/10.13140/RG.2.1.4540.3605>
- Schalock, R. (1997): *Quality of Life. Application to Persons with disabilities*. Washington, DC. American Association on Mental Retardation.
- Urmeneta Sanromá, X. (2007). La vida independiente en Gipuzkoa: una alternativa para las personas con discapacidad y dependencia. *Zerbitzuan*, 42, 87-92, <http://riberdis.cedid.es/xmlui/handle/11181/2816?show=full#:~:text=http%3A//riberdis.cedid.net/handle/11181/2816>.
- Vidal García, J. (2003), Introducción, en AAVV *Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. Madrid, Fundación Luis Vives, <http://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>.
- Villanueva Oyarzabal, J.A. (2022), *Viviendas de Autonomía para personas con gran discapacidad física. Un reto para la vida independiente*, Trabajo Fin de Máster, dirigido por Jesús Hernández Galán, Universidad Internacional Menéndez y Pelayo.