



¿Hacia dónde se dirigen los cuidados de larga duración?: Análisis al amparo del Convenio de la ONU

WHERE IS LONG-TERM CARE HEADED?: ANALYSIS UNDER THE UN CONVENTION

Alberto Gil Blázquez

Trabajador social

Instituto de Mayores y Servicios Sociales en Ceuta

Doctorando en Trabajo Social

Universidad Complutense de Madrid

albegi02@ucm.es 0009-0005-4916-7316

Recibido: 17.11.2022 | Aceptado: 26.04.2023

RESUMEN

La Convención de Naciones Unidas para las personas con discapacidad ha supuesto la ruptura de la visión paternalista y asistencialista que ha marcado la implementación de los sistemas de atención destinados a las personas que precisan cuidados de larga duración. La importancia histórica de este documento se ha visto reflejada en las legislaciones nacionales e internacionales, haciendo hincapié en la autonomía personal en la toma de decisiones.

Este cambio de paradigma derivado de la Convención entronca con la nueva filosofía de los cuidados, basados en conceptos más centrados en la persona y principios vinculados con la vida independiente y la toma de decisiones autónoma en detrimento de soluciones vinculadas al asistencialismo.

En este documento conectará los principios aportados por la Convención con el nuevo marco de referencia de filosofía de los cuidados, analizando las características y novedades de este nuevo modelo y las repercusiones a nivel legislativo nacional y europeo.

ABSTRACT

The United Nations Convention for Persons with Disabilities has led to the rupture of the paternalistic and welfare vision that has marked the implementation of care systems for people who require long-term care. The historical importance of this document has been reflected in national and international legislation, emphasizing personal autonomy in decision-making. This paradigm shift derived from the Convention connects with the new philosophy of care, based on more person-centered concepts and principles linked to independent living and autonomous decision-making to the detriment of solutions linked to assistance.

In this document, he will connect the principles provided by the Convention with the new reference framework for the philosophy of care, analyzing the characteristics and novelties of this new model and the repercussions at the national and European legislative level.

PALABRAS CLAVE

Convención
Autonomía personal
Vida independiente
Cuidados de larga duración
Modelo de atención

KEYWORDS

Convention
Personal autonomy
Independent life
Long-term care
Model of attention

SUMARIO

- I. INTRODUCCIÓN
 - II. LA CONVENCIÓN Y SU INCIDENCIA EN LOS CUIDADOS
 - A. LA ACCESIBILIDAD
 - B. VIDA INDEPENDIENTE
 - C. HABILITACIÓN Y REHABILITACIÓN
 - D. EMPLEO
 - E. PROTECCIÓN SOCIAL
 - F. PARTICIPACIÓN EN LA VIDA POLÍTICA
 - G. PARTICIPACIÓN SOCIAL
 - III. CAMBIOS EN EL MODELO DE ATENCIÓN. ¿HACIA DÓNDE VAMOS?
 - IV. REPERCUSIONES DE LA CONVENCIÓN EN LA NORMATIVA EUROPEA Y ESPAÑOLA
 - V. CONCLUSIONES
- Bibliografía

I. INTRODUCCIÓN

La Convención de Naciones Unidas es un hito histórico clave en la conceptualización de la discapacidad. Abre la puerta a un nuevo paradigma centrado en la autonomía personal y los derechos. Asimismo, ha supuesto un cambio en la filosofía de los cuidados, promoviendo un nuevo modelo de atención centrado en la persona, sus inquietudes y necesidades, dejando atrás visiones asistenciales. Resulta imprescindible, pues, analizar la situación actual de los cuidados y las implicaciones de la aprobación de la Convención en los aspectos de la vida diaria. Finalmente, se observarán las repercusiones en la legislación en Europa y España.

140

II. LA CONVENCIÓN Y SU INCIDENCIA EN LOS CUIDADOS

Este documento, aprobado en 2006 en Nueva York¹ y ratificado por España en 2008, reconoce la necesidad de garantizar los derechos de las personas con discapacidad y, en general, aquellas que precisan de apoyos más o menos intensos en los aspectos que afectan a su esfera personal y social. Si existe algún aspecto relevante en este documento es la importancia que adquiere la autonomía personal, un concepto sobre el que debe pivotar el apoyo y la libertad en la toma de decisiones.

Asimismo, trata un aspecto realmente interesante y quizá no lo suficientemente visibilizado hasta ese momento y es el nivel de participación política y social de las personas con discapacidad, fundamentalmente necesitadas de cuidados. Este texto promueve la participación activa en las políticas y programas que les afectan directamente, tanto en su génesis como en su seguimiento.

La incorporación de la perspectiva de género en todas las actividades y programas es vital, ya que se da la circunstancia que en este caso pueden operar varias

1. Instrumento de Ratificación de la Convención de las personas con discapacidad, hecho en New York el 13 de diciembre de 2006, publicado en el BOE núm. 96, de 21 de abril de 2008.

discriminaciones como la representada por la mujer con discapacidad, perfiles que necesitan una alta especialización en su atención, dada su alta vulnerabilidad. Unido a esta variable, otro factor social especialmente relevante para las condiciones de vida y salud, son las condiciones de pobreza y sus efectos negativos en términos tanto de satisfacción de las necesidades como el disfrute de tratamientos especializados o unas condiciones habitacionales dignas y accesibles. En este sentido, la accesibilidad no sólo se debe entender en términos de desempeño de las actividades básicas de la vida diaria, sino en su nivel de participación social y política. Por ello, resulta indispensable un entorno accesible físico, social, económico y cultural, de acceso a la salud, a la educación, a la información o a las comunicaciones, de modo que se garantice el pleno disfrute de derechos. Es el llamado diseño universal, que se define como el modo de diseño de entornos, programas y servicios que puede ser empleado por la mayoría de los ciudadanos sin necesidad de ningún tipo de adaptación.

La Convención es el punto de partida de la promoción de un nuevo modelo de atención, basado en el respeto escrupuloso a la visión de la persona acerca de su cuidado, su planificación, sus objetivos y sus fines. Algunos de los principios, recogidos en esta declaración (art. 3), se encuentran íntimamente con las bases y filosofía de este modelo; a saber:

- El respeto a la dignidad, autonomía individual, libertad de tomar decisiones y la independencia de las personas.
- No discriminación.
- Participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- Respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.
- Igualdad de oportunidades:
 - Accesibilidad.
 - Igualdad entre hombre y mujer.
 - Protección y evolución favorable de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Si bien, todos resultan relevantes, se han seleccionado para su estudio en profundidad alguno de los principios indicados, entendiendo que constituyen pilares fundamentales en la configuración de los nuevos cuidados.

A. La accesibilidad

La accesibilidad como elemento indispensable de garantía de disfrute de una vida independiente en todas las esferas. Este aspecto proporciona las condiciones idóneas de desempeño en condiciones de igualdad con el resto de la sociedad, incluyendo el entorno físico, transporte, información y comunicaciones, instalaciones abiertas al público y de uso público en zonas urbanas y rurales u otros servicios disponibles.

Miranda² plantea en su investigación acerca de la gestión de la accesibilidad universal varias conclusiones. La evidencia de la existencia de deficiencias en la ejecución de la accesibilidad que la condicionan de forma inexorable, la limitan y llegan incluso a anularla. En la práctica, surgen problemas que provocan el incumplimiento de la normativa, no pudiendo garantizar la participación de todos y cada uno de los miembros de la sociedad. El avance en desarrollo técnico y productos de apoyo es evidente, si bien continúan los incumplimientos. Es necesario el cumplimiento estricto del contenido empleando todos los instrumentos y recursos al alcance.

Por otro lado, se trata de reflexionar acerca de los procesos empleados para garantizar la accesibilidad, la definición y análisis de las deficiencias tanto en la ejecución como en la gestión, de manera que se posibilite extraer unas conclusiones satisfactorias. La investigación concluye que los medios para satisfacer la accesibilidad no son suficientes, siendo necesario garantizar una evaluación continua de la actuación con el criterio común y constante de la accesibilidad. Asimismo, resulta fundamental la formación y planificación, la necesidad de auditorías y apoyos externos y el establecimiento de Planes de Accesibilidad por parte de las administraciones públicas.

B. Vida independiente

Es el derecho a ser incluido en comunidad. Se deben garantizar las condiciones de igualdad de la vida en comunidad de las personas con discapacidad, para ello se promoverán las medidas efectivas y pertinentes que faciliten su plena inclusión y participación en la comunidad. Se debe poder elegir su lugar de residencia, donde y con quién vivir en igualdad de condiciones con las demás, sin condicionarse por un sistema de vida específico.

La importancia de los servicios como asistencia domiciliaria, residencial, servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal, que facilitan la existencia, inclusión en la comunidad y prevención del aislamiento. Los espacios y servicios comunitarios deben de estar disponibles para toda la población y en especial para las personas con discapacidad.

La movilidad personal es vital para lograr una mayor independencia, para ello debe facilitarse la movilidad personal con un costo asequible, prestando asesoramiento especializado para adquirir habilidades en relación con su movilidad, proporcionar dispositivos y tecnologías de apoyo y promover el avance de la tecnología en movilidad.

La salud que asegure los tratamientos y rehabilitación más idóneos, teniendo en cuenta las cuestiones de género con unos precios asequibles e incluyendo ámbitos como la salud sexual y reproductiva y los programas de salud pública. Facilitar los servicios de salud especializados basados en la pronta detección e intervención, previniendo tanto como sea posible la aparición de nuevas discapacidades, prestando especial

2. Miranda Erro, J.: *La accesibilidad universal y su gestión como elementos imprescindibles para el ejercicio de los derechos fundamentales*, Ediciones Cinca-Convención ONU Discapacidad, Madrid, 2016.

atención a los niños y niñas con discapacidad. Los servicios sanitarios y sociales deben facilitarse en proximidad, tanto en entornos urbanos y rurales. Los profesionales de la salud deben prestar una atención de calidad a las personas con discapacidad en condiciones similares al resto de la población, sobre la base del consentimiento informado, la sensibilización respecto sus derechos, dignidad, autonomía y necesidades a través de la adquisición de conocimiento y aprobación de normas éticas en el ámbito público y privado. La prevención de un trato discriminatorio en la prestación de seguros de salud y de vida de un modo justo y razonable, impidiendo que se nieguen servicios de salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.

Pallisera *et al.*³, entre otros, plantean como retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual; a saber: la necesidad de incorporar la vida independiente como un derecho, y no como un privilegio al que pueden acceder aquellas personas que tienen menos necesidad de apoyos. El sistema de provisión de servicios para la vida independiente debe reorientarse a apoyos personalizados y a la vivienda. Asimismo, los profesionales deben constituir un agente fundamental para garantizar los apoyos que hagan efectiva la vida independiente y la inclusión en la comunidad de las personas con personas con discapacidad y sus familias. Es necesario establecer relaciones personales y sociales significativas, participar en los servicios culturales y de ocio de la comunidad, entre otros.

Es clave un compromiso firme por parte de la Administración que garantice la continuidad y estabilidad de los apoyos personalizados. La precariedad de los profesionales afecta a la calidad de los apoyos ofrecidos, especialmente de los apoyos personalizados y es un punto en el que incidir necesariamente para mejorar las posibilidades de vida independiente de las personas con discapacidad.

El derecho a la vida independiente va más allá de la desinstitucionalización y las opciones de apoyo. El derecho a tomar las propias decisiones, a tener una familia propia o tener un trabajo ajustado a las propias necesidades son otros de los muchos elementos que contribuyen a que una persona pueda vivir de forma independiente. Para avanzar en el ejercicio del derecho a la vida independiente es necesario abordar la gestión del riesgo desde perspectivas y estrategias que no impliquen la vulneración de otros derechos. Se recomienda que los profesionales que actúan desde los distintos ámbitos de la comunidad (socioeducativo, político, médico, judicial, etc.) reciban la formación y la orientación necesarias en materia de derechos para que sus prácticas se ajusten a los planteamientos de la Convención.

Según Carbonell⁴, el movimiento de vida independiente ha realizado en España una labor muy positiva de concienciación, siendo un colectivo menor con respecto a las asociaciones tradicionales de personas con discapacidad. El hecho de que haya tan pocos asistentes personales en España nos indica el largo camino por recorrer.

3. Pallisera, M. *et al.*: "Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales", *Revista Española de Discapacidad*, vol. 6, núm. 1, 2018, pp. 7-29.

4. Carbonell Aparici, G. J.: "El Movimiento de Vida Independiente en España", *Revista Española de Discapacidad*, Vol. 7, núm. 2, 2019, pp. 201-214.

Aun así, este movimiento es muy activo, como lo evidencia la celebración del II Congreso Europeo celebrado en Valencia en 2018.

López y Ruiz⁵ consideran que con el nacimiento y desarrollo del movimiento de vida independiente las personas con diversidad funcional han tomado conciencia de sus derechos. Uno de éstos, es el derecho a vivir de forma independiente y en igualdad de oportunidades al resto de la ciudadanía y el instrumento no es otro que la asistencia personal. En la década de los 90 se comenzaron a poner en marcha diferentes proyectos de asistencia personal que culminaron con la Convención. Este recurso tiene ya más de 50 años de historia y casi 40 de establecimiento en Europa, sin embargo, en nuestro país la implantación de la AP ha sido tardía, no fue hasta el año 2006.

Por su parte, Roldán y Díaz⁶ plantean que, para favorecer las condiciones de autonomía y la configuración de estilos de vida independiente, deben desarrollarse procesos de autodeterminación y de libertad para la toma de decisiones, lo cual habla de la importancia de reconocer a las personas en estas condiciones como agentes en su propio desarrollo, y ello trasciende la mirada de beneficencia y ubica las relaciones con ellos a partir de su reconocimiento como valioso por el solo hecho de ser humano, y de la capacidad de sentir compasión por sus padecimientos, de tal forma que se visibilice su condición de fragilidad, como parte del significado de la especie humana. Se observan pocos textos que se centren en la narrativa o la percepción de vida de las personas en condición de discapacidad, lo cual fue considerado como problemático en tanto son ellas quienes pueden dar cuenta de sus experiencias, los significados de las vivencias, el sentir frente a su condición, la autopercepción del cuerpo limitado, las necesidades de apoyo y el autorreconocimiento de las capacidades de agenciamiento.

Un aspecto especialmente analizado es la institucionalización y su análisis en la Convención, Muyor⁷ recoge que la modalidad de institucionalización de los servicios sociales especializados está segmentada a partir de las características individuales de las personas con diversidad funcional; esto es: según los tipos de discapacidad o “síndromes” concretos. Así se justifica un discurso médico-rehabilitador de atención individualizada y especializada que encubre la naturalización de los problemas sociales. La intervención social se argumenta desde los rasgos personales, perdiendo la visión holística y potenciando el carácter autoculpabilizador de los problemas. Por tanto, esto favorece la (re)producción de las desigualdades y discriminaciones por motivos de discapacidad.

Por el contrario, los marcos ideológicos de la Convención, la desinstitucionalización debe interpretarse como un derecho. No obstante, el escaso desarrollo en nuestro país de unos servicios sociales inclusivos, de un sistema garantista de apoyos y de la

5. López Pérez, M. y Ruiz Seisdedos, S.: “Desde el Movimiento de Vida Independiente hasta la Asistencia Personal: los derechos de las personas con diversidad funcional”, *Revista de Investigaciones Políticas y Sociológicas*, vol. 19, núm. 2, 2020, pp. 67-84.

6. Roldán Berrio, N. y Díaz Alzate, M. V.: “Vivencias de reconocimiento y compasión de personas en condición de discapacidad hacia la autonomía y la vida independiente”, *Siglo Cero*, vol. 50, núm. 3, 2019, pp. 67-87.

7. Muyor Rodríguez, J.: “La (des)institucionalización en el marco de la Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad”, *Cuadernos de Trabajo Social*, vol. 32, núm. 2, 2019, pp. 407-418.

figura de asistencia personal nos conduce a un proceso de transición que debe hacerse contando con la incidencia actual que tiene la institucionalización en el conjunto de los recursos sociales.

Para avanzar en ese proceso de transición destacamos tres orientaciones marco. En un primer nivel político-institucional, planteamos la necesidad de reforzar un modelo de protección social que garantice el derecho subjetivo y universal a tener las mismas oportunidades que el resto de la ciudadanía. En un segundo nivel de actuación, planteamos la necesidad de un cambio organizacional de las instituciones tradicionales. Por último, en un tercer nivel de análisis, consideramos que los programas y las intervenciones profesionales realizadas bajo el marco de institucionalización deben ampliar el campo de atención más allá del bienestar físico. La cuestión central de la propuesta que planteamos busca resituar el enfoque de la Convención Internacional de la ONU en el contexto de los centros especializados regulados por el sistema público de servicios sociales. El proceso de desinstitucionalización no es solo una elección para mejorar los servicios sociales actuales, sino un requerimiento jurídico internacional para garantizar los derechos humanos de las personas con diversidad funcional.

Finalmente, y en la misma línea, González Casas⁸ analiza el tratamiento ambulatorio involuntario como limitación a los derechos de las personas con discapacidad, por lo que en la aplicación de esta medida debe garantizarse la adecuada protección de las personas vulnerables que por sus condiciones personales tienen graves limitaciones para autogobernarse. En su opinión, debe ejercerse un mayor control judicial –asociado lógicamente a una mejora en la regulación legislativa del proceso–, que facilite el abandono de actitudes basadas en el paternalismo.

El desarrollo del tratamiento debe de combinar la rehabilitación mediante el seguimiento de un tratamiento farmacológico, y la necesaria implementación de planes de intervención psicosocial que faciliten una respuesta integral y duradera, con el objetivo de reestablecer las pautas conductuales óptimas para un correcto desarrollo personal y social.

C. Habilitación y rehabilitación

Se deben adoptar las medidas necesarias para proporcionar las medidas que logren y mantengan la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. Se debe promover el avance en los campos de la rehabilitación y la habilitación y especialmente en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales.

Clave resulta la atención temprana y la evaluación interdisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona. De igual modo, la promoción de la participación y la inclusión en la comunidad en todos sus aspectos, es un mecanismo de generación de

8. González Casas, D.: "Discapacidad, capacidad y derechos fundamentales en España: el ejemplo del tratamiento ambulatorio involuntario", *Revista Boliviana de Derecho*, núm. 28, 2019, pp. 50-79.

proximidad y apoyo a la independencia personal y social, promoviendo la disponibilidad, conocimiento y uso de dispositivos tecnológicos de apoyo.

D. Empleo

Se deben promover todas las medidas para satisfacer el derecho de todas las personas con discapacidad al trabajo en igualdad de condiciones con el resto de personas. Tener la oportunidad de construir su vida mediante un trabajo libremente elegido en entornos laborales abiertos, inclusivos y accesibles. Se debe salvaguardar y facilitar el ejercicio de este derecho, incluso en los casos en que se adquiriera la condición de discapacidad durante el desempeño del puesto de trabajo. Entre otras medidas se prohíbe la discriminación en las condiciones de selección, contratación y empleo, continuidad en el empleo, promoción profesional, condiciones de trabajo seguras y saludables, protección contra el acoso y reparación de agravios sufridos.

La garantía de poder ejercer sus derechos laborales y sindicales, el acceso a programas de orientación técnica y vocacional, servicios de colocación y formación profesional y continua.

Se trata de facilitar las oportunidades de empleo y promoción profesional en el ámbito de la discapacidad en el mercado laboral, ya sea en el empleo por cuenta propia, sector público o privado, apoyándolas en la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo. Cuestión paralela constituyen los llamados ajustes razonables que deben ser proporcionados a las personas con discapacidad en su entorno laboral.

Finalmente, se deberán garantizar que no sufran situaciones de trabajo forzoso u obligatorio en condiciones de esclavitud o servidumbre.

Rubio⁹, en relación al empleo y las repercusiones de la Convención, manifiesta que el derecho español parte de unas bases inmejorables para la integración laboral de las personas con discapacidad; si bien, en la práctica, facturas de carácter temporal como crisis económicas dificultan su aplicación, ya que para implantar las medidas normativas se precisa de una fuerte inversión económica no siempre asumible. El tejido empresarial español privado está compuesto por pequeñas y medianas empresas que no superan los 50 puestos de trabajo, con lo que la cuota de reserva de puestos de trabajo para las personas discapacitadas se reduce sustancialmente; u otras situaciones como las dificultades o viabilidad económica de las empresas que dificulta la contratación.

Para Gutiérrez Colominas¹⁰ la cuota de reserva es una tradicional medida de acción positiva en el ordenamiento jurídico español y que, como ya se ha apuntado, no ha

9. Rubio de Medina, M. D.: "Las referencias al empleo en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su repercusión en la normativa laboral española", *Revista Internacional y Comparada de Relaciones Laborales y Derecho del Empleo*, vol. 1, núm. 1, 2013.

10. Gutiérrez Colominas, D.: "La Regulación española de la cuota de empleo de personas con discapacidad y medidas alternativas: reflexiones y propuestas de mejora a propósito de su compatibilidad con la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad", *Documentación Laboral*, núm. 120, 2020, pp. 41-58.

sufrido cambios en su regulación como consecuencia de la aprobación e integración de la Convención en el ordenamiento jurídico español. La razón principal que justifica este fenómeno podemos hallarla en el absoluto silencio que guarda la Convención en relación con esta institución. Hay un cierto rechazo en la Convención hacia la cuota de reserva de puestos de trabajo para las personas con discapacidad. Existe una escasa implementación efectiva de la obligación de realizar ajustes razonables en el puesto de trabajo, en este sentido, la desaparición de la cuota de reserva no parece aún una solución eficaz.

Como primera mejora, sería recomendable conectar el cumplimiento de la cuota de reserva con la obligación de realizar ajustes razonables. Una de las novedades más importantes de la Convención es la inclusión de la transformación y/o adaptación de los entornos para lograr una efectiva igualdad de oportunidades, y la cuota de reserva no puede omitir esta circunstancia. En segundo lugar, y en estrecha conexión con la primera sugerencia, el cumplimiento de la cuota de reserva debería reconfigurarse para que abarcase a una parte más representativa del tejido empresarial español. El criterio actual, basado en la existencia de una plantilla igual o superior a 50 personas, es un planteamiento que no es acorde con la realidad empresarial española y, además, no es coherente con la universalidad inherente al concepto “igualdad de oportunidades” predicada en la CIDPD, que exige ampliar el ámbito subjetivo de la obligación objeto de estudio.

E. Protección social

Las personas con discapacidad deben disfrutar de un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, englobando alimentación, vestido y vivienda adecuados, promoviendo su mejora continua. Asimismo, se adoptarán las medidas pertinentes para gozar de una protección social adecuada que permita el acceso en condiciones de igualdad a servicios de agua potable u otros servicios y dispositivos de diversa índole a precios asequibles. Se hará especial hincapié en las niñas, mujeres y personas mayores con discapacidad, elaborando programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza. Paralelamente, serán necesarias actuaciones de capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados para personas con discapacidad y familias que se encuentren en situación de pobreza. En este sentido, se promoverá el acceso a programas de vivienda pública y a programas y beneficios de jubilación.

F. Participación en la vida política

La garantía de los derechos políticos se instrumentaliza mediante la participación plena y efectiva en la vida política y pública de manera directa o a través de sus representantes libremente elegidos y la posibilidad de votar y ser elegidos. Estos procedimientos de elección, las instalaciones y los materiales deben ser adecuados, accesibles y

fácilmente entendibles y utilizables. La protección del voto en secreto y la participación en referéndums, sin ninguna intimidación y poder presentarse a cualquier función pública en todos los niveles de gobierno, empleando las nuevas tecnologías o las tecnologías de apoyo.

La posibilidad de que las personas con discapacidad puedan expresar libremente su opinión y disponer de asistencia para votar si así lo precisan. La promoción plena y efectiva de su participación en la dirección de los asuntos públicos, organizaciones y asociaciones no gubernamentales y en actividades y administración de los partidos políticos. La posibilidad de constituir el movimiento asociativo en la discapacidad es de gran importancia, por lo que representa a nivel internacional, nacional, regional y local.

Lidón Heras¹¹, en relación a la participación política de las personas con discapacidad, resalta la falta de adaptación normativa, la aplicación insuficiente de la normativa en vigor, con el efecto de vulnerar tanto la titularidad del derecho como su ejercicio. Asimismo, en su opinión, se hacen necesarios más apoyos y garantías que sean necesarias para su ejercicio. Y, de la misma manera, debe garantizarse el derecho de participación en todo el proceso electoral. Sin estas medidas, España está incumpliendo la Convención.

G. Participación social

Se deberán garantizar la participación en la vida cultural y se adoptarán todas las medidas necesarias como el acceso a material cultural en formatos accesibles, programas de televisión, teatros, museos, cines, bibliotecas y servicios turísticos y, en la medida de lo posible, tengan acceso a monumentos y lugares de importancia cultural. Se proporcionarán las herramientas necesarias que permitan emplear y desarrollar el potencial creativo, artístico e intelectual en beneficio personal y el enriquecimiento de la sociedad, evitando las trabas que puedan suponer las leyes de protección de los derechos de propiedad intelectual. El reconocimiento y apoyo a la identidad cultural y lingüística específica, incluidos el lenguaje de signos y la cultura de los sordos.

La participación en actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas, alentando la participación en actividades deportivas generales de todos los niveles, la posibilidad de organizar y desarrollar actividades deportivas y recreativas ofreciendo instrucción, formación y recursos adecuados. El acceso a instalaciones deportivas, recreativas y turísticas debe ser accesible. En el caso de los niños y niñas con discapacidad se refiere igualmente a las actividades organizadas dentro del sistema escolar. Asimismo, se debe poder disfrutar de todos los servicios en estas actividades recreativas, turísticas, de esparcimiento y deportivas.

Los conceptos clave que se derivan de los principios nos hablan de autodeterminación, reconocimiento social y participación de las personas con discapacidad como

11. Lidón Heras, L.: "El derecho de participación política de las personas con discapacidad: el caso de España tras más de una década de vigencia de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad", *Revista chilena de Derecho y Ciencia Política*, vol. 8, núm. 2, 2017, pp. 56-86.

ciudadanos de pleno derecho, que lo único que pretenden es contar con la oportunidad de decidir qué hacer con su existencia en cada una de las etapas de su ciclo vital.

III. CAMBIOS EN EL MODELO DE ATENCIÓN. ¿HACIA DÓNDE VAMOS?

Pues bien, toda vez que la Convención aporta esta ruptura de paradigma, este hecho histórico se refleja en todos los ámbitos del escenario social, entre ellos destaca la repercusión en el sistema de cuidados. El momento actual es de transición desde un concepto tradicional asistencialista de la atención a un modelo garantista de derechos, basado en la autodeterminación y la promoción de la autonomía personal como pilares básicos.

Martínez¹² considera que la crisis económica y las políticas de austeridad han debilitado y puesto en cuestión la gestión de la red pública de servicios. Las tendencias demográficas de aumento de la longevidad y, por tanto, de crecimiento de adultos mayores con necesidades de cuidados de larga duración suponen el riesgo de atribuir más responsabilidades a las familias, a las mujeres y generar más desigualdades sociales entre aquellos hogares que puedan articular una respuesta a esta demanda en el mercado y aquellos que no puedan hacerlo.

En este contexto, la comunidad no puede convertirse en una opción de desresponsabilizar al Estado o de delegar en el mercado o de substituir a la familia. La cuestión apunta a buscar un equilibrio que permita mantener la sostenibilidad de la vida y sus exigencias a lo largo de todo el ciclo de la vida. Se trata de articular una red donde lo público, lo privado y lo comunitario se tejan para fomentar una responsabilidad compartida que supere la individualización. Sin embargo, y como bien supieron advertir las feministas británicas en los años ochenta, a pesar de las implicaciones positivas de la comunidad, en este espacio también existen desigualdades relativas a la presencia mayoritariamente femenina y al peligro de la desprofesionalización de los cuidados. Reclamar la comunidad como agente de cuidados debe tener la consigna de apelar a la responsabilidad cívica y a la necesidad de cooperación a lo largo de nuestra trayectoria vital.

Sánchez *et al.*¹³ reflexionan acerca del modelo español de cuidados de larga duración (en adelante, CLD). Es muy relevante la fuerte descentralización de la gestión de los cuidados de larga duración en el país, que, aunque dan una imagen global de la problemática, es probable que no puedan ser extrapolables a todas las realidades locales y regionales. No cabe duda de que sería recomendable a futuro disponer de más fuentes de datos estadísticos que permitan, tanto a nivel estatal como autonómico, profundizar en la situación de los hogares en situación de dependencia.

12. Martínez Buján, R. "Cuidados con "sentido común": desafíos, vacíos y contradicciones", *Investigaciones Regionales/Journal of Regional Research*, núm. 44, 2019, pp. 111-124.

13. Sánchez Salmerón, V.; Pérez Eransus, B. y Martínez Virto, L.: "El modelo español de cuidados de larga duración ante el desafío de la desigualdad. El reto de garantizar los apoyos adecuados para la población dependiente más vulnerable", *Revista Prisma Social*, núm. 32, 2021, pp. 167-195.

En primer lugar, parece consolidarse el hecho de que existe un volumen importante de necesidades de larga duración insuficientemente atendidas en el país, siendo estas además ligeramente superiores en el caso de los estratos económicos intermedios. En segundo lugar, el modelo de CLD permite equiparar el acceso a cuidados formales de la población mayor con más necesidades, especialmente entre los dos extremos de los niveles de ingresos, aunque el mismo muestra menos capacidad de apoyar a los sectores intermedios, especialmente a los inmediatamente situados por encima del nivel de ingresos más bajo. Se debe caminar hacia una gestión y acceso más equitativo.

Huete-García *et al.*¹⁴ identifican las dificultades del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia y las necesidades de reforma del sistema. Una de las principales dificultades son las fuentes de información del Sistema. Otras son las reformas derivadas de la viabilidad financiera, las listas de espera, una cobertura de los servicios heterogénea y desequilibrada, el insuficiente desarrollo de la prestación económica de Asistencia Personal.

Morales-Romo *et al.*¹⁵ estudian la gestión de la atención a la dependencia en España, mediante una encuesta realizada a una muestra de 800 personas en situación de dependencia y un estudio Delphi con profesionales expertos/as en la materia. De este estudio, se concluye la necesidad de mejorar en aspectos clave de la gestión y la financiación, promover la lealtad institucional, la modernización de procesos y herramientas y la unificación de herramientas de calidad. Otras líneas de futuro deben ser la investigación sobre la cobertura del Sistema y las Guías de Buenas Prácticas, que permitan el progreso del Sistema, especialmente entre la población en situación de vulnerabilidad social.

Otro de los desafíos que surge es la consideración del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (en adelante, SAAD) como un proyecto común en el que se requiere la colaboración de los agentes implicados para facilitar las labores de los demás, así como que el acceso a los derechos se realice en las condiciones de igualdad y universalidad que marca la Ley. Las dificultades de coordinación entre administraciones que afectan al SAAD, ampliamente constatadas en la bibliografía, son la punta del iceberg de una amplia falta de vertebración. Se han encontrado evidencias de que las CCAA no cooperan, no comparten técnicas, ni información, ni resultados. En este contexto, el papel central que debería tener la Administración Local se ve oscurecido.

Ramos-Feijóo¹⁶ reflexiona acerca del nuevo modelo de cuidados. En primer lugar, menciona el proyecto "Cuidamos Contigo", desarrollado por la Fundación Pilares para

14. Huete-García, A.; Chaverri-Carvajal, A. y Morales-Romo, N.: "El Sistema para la Autonomía y Atención a la dependencia en España (SAAD). Memoria de Debilidades desde su implantación", *Revista Prisma Social*, núm. 32, 2021, pp. 25-44.

15. Morales-Romo, N.; Huete-García, A. y Chaverri-Carvajal, A.: "La gestión de la atención a la dependencia en España. Análisis y Propuestas", *Revista Prisma Social*, núm. 32, 2021, pp. 2-24.

16. Ramos Feijóo, C.: "Nuevo modelo de cuidados. Nuevo contrato de género. La propuesta de las comunidades cuidadoras en la realidad española", en Casas-Torres, G. y Piña-Morán, M. (coords.): *Evidencias Internacionales de Trabajo Social en Gerontología. El ámbito comunitario*, Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México, 2022, pp. 305-325.

la Autonomía Personal en España, que constata la feminización de los cuidados. Pero también ha podido evidenciar la posibilidad de estrategias que permitan a las mujeres reconocer sus capacidades y la posibilidad de que no sean sólo ellas las que deban cuidar. Es evidente que las redes comunitarias son indispensables para un aprovechamiento de los recursos. Esta idea, que se promueve desde el Modelo de Atención Integral y Centrada en la persona, apunta a políticas sociales universales que permitan un desarrollo de la ciudadanía para todas las personas, perspectiva que fundamenta la teoría feminista. La posibilidad de acercar servicios de proximidad y de calidad contribuye a que se produzca un descanso en el espacio familiar para permitir que las personas cuidadoras puedan tener respiros.

El Modelo de Atención Integral y Centrada en la persona asume, desde el reconocimiento de los derechos y de la dignidad de la persona, que los roles de género no pueden determinar la provisión del cuidado. Desde el Trabajo Social en el campo Gerontológico, se aboga por trabajar por la construcción de comunidades cuidadoras como respuesta a la necesidad de un nuevo modelo de cuidados.

Verdugo *et al.*¹⁷ aportan el llamado modelo de calidad de vida y apoyos, que supone la conjunción de los paradigmas de calidad de vida y apoyos en un solo modelo que orienta, refuerza y estimula los procesos de cambio iniciados por muchas organizaciones y la planificación de otros nuevos procesos. Hay que reconocer que este planteamiento conjunto es el resultado de la visión e iniciativas de investigadores, organizaciones y profesionales que realizaron el arduo y dedicado trabajo involucrado en la conceptualización y medición, la transformación de la organización y el cambio de sistemas. Todo ello, con la colaboración imprescindible de las personas con discapacidad y sus familias para defender los valores y avanzar en oportunidades, políticas y prácticas esenciales que se basan en los apoyos y se centran en la calidad de vida.

La emergencia y generalización de enfoques más comunitarios centrados en la calidad de vida y en los apoyos es la respuesta apropiada, tal como nos indican los resultados de investigaciones. Los derechos individuales que proclama la Convención tienen su sentido natural en espacios de libertad y oportunidades. La segregación es una negación de derechos.

Martínez-Virto y Hermoso-Humbert¹⁸ recuerdan que los cuidados son indispensables para construir territorios y sociedades que resistan a cambios y transformaciones. Por ello, los cuidados son objeto de las políticas públicas, pero también de otros proveedores como la familia, la comunidad e incluso el mercado. Cuidar en la comunidad es un encargo que reciben los servicios sociales públicos de atención primaria.

Las nuevas orientaciones acercan los cuidados cada vez más al espacio social, y no solo al sanitario, evidenciando la necesidad de trabajar en red. Todo ello implica un enfoque distinto donde las personas y sus comunidades tomen un papel activo en

17. Verdugo Alonso, M. A.; Shalock, Robert L. y Gómez Sánchez L.E.: "El modelo de calidad de vida y apoyos: La Unión tras veinticinco años de caminos paralelos", *Siglo Cero*, vol. 52, núm. 3, 2021, pp. 9-28.

18. Martínez-Virto, L. y Hermoso-Humbert, A.: "Hacia un modelo público de cuidados en la comunidad", *RES. Revista Española de Sociología*, vol. 30, núm. 2, 2021.

la búsqueda de soluciones conjuntas para necesidades colectivas. Otras soluciones son las nuevas tecnologías aplicadas a los cuidados y la promoción de la autonomía personal.

Se advierten mejoras relacionadas con una escasa atención preventiva, una limitada conexión con la comunidad en los servicios en el hogar, la activación de las redes y las alianzas de intervención con otros proveedores para ganar eficiencia en la red pública de servicios de cuidado. Por último, se observa el mantenimiento de una cierta fragmentación y desigualdad en la atención.

La comunidad y lo colectivo entran con fuerza a la gestión de los cuidados, pero ello no implica un repliegue de las fórmulas públicas de cuidado en la comunidad, más bien al contrario. Los servicios sociales cuentan con experiencia técnica para promover, apoyar y acompañar a las redes comunitarias para su sostenimiento económico, técnico y metodológico. Del mismo modo, las redes contribuyen a construir territorios sostenibles donde incrementar la eficiencia e impacto de las políticas públicas. Por tanto, las estrategias colaborativas entre los distintos actores de provisión se perfilan como la clave para la gestión de los cuidados en la comunidad.

Según Verdugo Alonso¹⁹, la Convención aporta un mapa de ruta obligatorio no solo para cambiar normas y regulaciones, sino para transformar la sociedad, y para ello debemos mejorar nuestras prácticas profesionales y organizacionales y dar un salto cualitativo en la planificación estratégica de la política pública. Se camina hacia los apoyos individuales en el entorno natural de cada persona.

Hay que actuar en los tres niveles descritos del sistema. Lo primero es cambiar los modelos mentales del personal de atención directa, de los directivos de las organizaciones y de los responsables de la política pública. Además, hay que incentivar constantemente la innovación y el cambio para mejorar. La responsabilidad de las administraciones en este caso es de máxima relevancia. Asimismo, es preciso incrementar la investigación aplicada comprometida con los procesos de cambio y mejora. Esa investigación es la que, colaborando con organizaciones y administraciones, puede aportar rigor y calidad, metodología, evaluación, análisis independiente, desarrollo de herramientas, y otros aspectos necesarios en los procesos de mejora y transformación.

El modelo de atención centrado en la persona refleja la culminación de este proceso. Se trata de una metodología que busca un modelo profesionalizado que apoye a las personas a mantener un control sobre su entorno personal y social, optimizando sus capacidades con el objetivo final de la mejora de su calidad de vida.

Los modelos tradicionales se basan en aspectos centrados más en la gestión y tramitación que en las necesidades de las personas. En este modelo, los profesionales promueven la autonomía, el acompañamiento y empoderamiento de las personas. Los entornos accesibles, las actividades significativas, las relaciones familiares y

19. Verdugo Alonso, M. A.: "Conceptos clave que explican los cambios en la provisión de apoyos a las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España", *Siglo Cero*, vol. 49, núm. 1, 2018, pp. 35-52.

sociales, la proximidad a la comunidad y la flexibilidad organizativa se convierten en elementos imprescindibles dentro de esta metodología.

La implementación no es tarea fácil, ya que supone la ruptura de estructuras organizativas consolidadas, por lo que avanzar hacia la atención centrada en la persona va a requerir de un liderazgo y compromiso de responsables públicos y privados de centros y organizaciones y finalmente de la implicación y esfuerzo de los profesionales.

Si existe un elemento diferencial de este modelo es el escrupuloso respeto a la autodeterminación de la persona respecto a sus deseos sobre la atención en la vida cotidiana y sus preferencias. Para el cumplimiento de este objetivo, el equipo de profesionales debe ponerse al servicio de la planificación de los cuidados de la persona usuaria, garantizando sus derechos sobre la elección de su atención con prioridad a la satisfacción de sus necesidades y la calidad en la prestación de los servicios.

Resulta relevante conocer aspectos personales de cada usuario como sus condiciones de salud en relación a su funcionamiento y sus circunstancias, su historia de vida, capacidades, preferencias y actividades que le agradan. Fomentar las relaciones sociales y el contacto con la comunidad y su entorno más próximo y la configuración de los centros en entornos agradables que sustituyen a ambientes institucionales con gran repercusión en el estado de bienestar físico y emocional.

Como se ha indicado previamente, el esfuerzo de implementación de este modelo va a requerir de gran implicación y sacrificio por parte de los profesionales, ya que supone el cambio de prácticas profesionales y la organización del trabajo. Para la gestión de este modelo, es imprescindible atender a varios aspectos.

Se trata de una metodología basada en un enfoque interdisciplinar que se hace imprescindible. Todos los profesionales son necesarios en esta tarea, tanto los responsables de la atención directa continuada como el resto del equipo técnico. Se deben fortalecer las acciones de formación para que los profesionales adquieran las habilidades necesarias para afrontar con éxito un nuevo concepto de atención. El proceso de cambio no es sencillo, deben identificarse resistencias, recursos y analizar las debilidades y fortalezas en la actuación de los profesionales implicados.

Se crea el profesional de referencia, que será el profesional que va a asumir el desarrollo del plan de atención y vida del usuario, por tanto, será el referente de un grupo de personas usuarias y sus familias. Se constituirá como portavoz del usuario y la familia. Los profesionales combinarán la prestación de cuidados personales con funciones de desarrollo del plan de atención y vida de los residentes. Partirá de la historia de vida y las fortalezas, intereses y necesidades de la persona. Ahora bien, este profesional debe ser apoyado por la organización en sus tareas.

El concepto de autodeterminación es central en este modelo. Se trata de un proceso complejo que se va construyendo a lo largo de la vida y que, en el caso de las personas con discapacidad o dependencia, depende en gran medida del apoyo del entorno.

El plan de atención y vida es un instrumento que pretende ir más allá de los planes de cuidados personalizados, donde se detectan sus necesidades de atención, ofreciendo apoyos para que la persona, según sus capacidades y valores pueda seguir teniendo control sobre su vida y cuidados cotidianos. Asimismo, se convierte en un

mecanismo de diálogo entre la persona usuaria, su familia y los profesionales. Se empleará para coordinar y orientar las actuaciones de todos los profesionales implicados en la atención, de modo que además de atender las necesidades de cuidado observadas, se faciliten apoyos personalizados para que la persona pueda seguir adelante con su proyecto de vida y sea atendida de una forma acorde a sus valores y preferencias.

Se crearán grupos de apoyo que permitan un espacio de diálogo y consenso entre quienes tienen mayor implicación en la atención y en la toma de decisiones. Ello facilita la comunicación, los acuerdos y ofrece seguridad en las decisiones ya que se realiza desde un marco de decisiones deliberadas y compartidas. El mantenimiento de las relaciones que han formado parte de tu vida, de amistad o de cercanía, permite a la persona conectarse al mundo, tampoco el hecho de recibir cuidados supone la renuncia a nuevas relaciones. Se trata de evitar el aislamiento y la soledad.

El desarrollo de la vida sexual de las personas en situación de dependencia requiere actitudes normalizadoras y comportamientos de máximo respeto y apoyo por parte de los profesionales. Discreción, respeto, proximidad y disponibilidad son pautas que pueden contribuir a que las personas desarrollen de un modo saludable y satisfactorio relaciones afectivas y sexuales.

El objetivo fundamental de los equipos profesionales de los centros consiste en lograr un clima social respetuoso, alegre y cálido. Tener en cuenta las preferencias y capacidades de las personas, favorecer las relaciones con el exterior, respetar lugares privados y ofrecer la participación en actividades compartidas son algunas de las claves para minimizar la presencia de conflictos y favorecer un buen ambiente en las relaciones entre las personas.

La atención centrada en la persona busca cuidados personales de calidad, potenciando la calidad de la vida el bienestar subjetivo y su opinión, pero sin dejar de lado también la calidad técnica de la atención.

Hay que cuidar potenciando la autonomía en el día a día, facilitar que las personas tengan control sobre sus asuntos cotidianos. Se consigue si se da la oportunidad de elegir mientras se apoya a la persona en sus actividades de la vida diaria. Se deben respetar y hacer posible esas elecciones. El profesional de referencia tiene un importante papel en todo esto, porque es quien conoce bien a la persona, quien permanece atento a sus necesidades y a las pequeñas cosas importantes que permitan que sienta que controla su espacio y su vida cotidiana. En conclusión, este nuevo modelo de atención parte de la premisa del protagonismo absoluto de la persona con el asesoramiento técnico y acompañamiento necesario.

IV. REPERCUSIONES DE LA CONVENCIÓN EN LA NORMATIVA EUROPEA Y ESPAÑOLA

Las repercusiones de la Convención son amplias dada su importancia histórica, tanto en sí, que ha requerido de la modificación de una parte considerable del cuerpo normativo español y europeo.

Bellido²⁰ resalta que la Convención recoge los derechos, las prioridades, los deseos y la voluntad de las personas con discapacidad; que se impidan los abusos sobre ellas; que se eviten los conflictos de intereses y las influencias interesadas que les perjudiquen y que se apoye a las personas con discapacidades a ejercer libremente sus derechos, todo ello con la menor tutela posible, pero con el mayor apoyo que pida libremente la persona con discapacidad.

A nivel estatal, las repercusiones de este documento en el cuerpo normativo aportan una nueva visión de los problemas de un colectivo bastante más numeroso de lo que pueda parecer y con graves problemas derivados del concepto con el que se examinaba a las personas con discapacidad y las figuras que resolvían sus problemas. Ahora bien, en un primer momento, se podrían producir ciertos desajustes en relación a la revisión de las medidas, ya que la norma establece que deben ser revisadas cada tres años con la acumulación de trabajo que ello implica y también lo será, por el más que probable aumento de las medidas de revisiones de sentencias anteriores.

La norma clave en esta cuestión, no es otra que, la Ley 8/2021²¹, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Supone la eliminación de la incapacitación judicial, estableciendo un sistema de apoyos con mayor peso de la curatela para las personas con discapacidad. Es un paso decisivo en la adecuación de nuestro ordenamiento jurídico a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, tratado internacional que en su artículo 12 proclama que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.

Como principales novedades destacamos:

- Mayor protagonismo a las personas con discapacidad en la toma de sus decisiones, que, en la mayoría de los casos, se veían totalmente limitadas por la tutela judicial completa.
- La incapacitación judicial ya no existe.
- Se eliminan del ámbito de la discapacidad no sólo la tutela, sino también la patria potestad prorrogada y la patria potestad rehabilitada, figuras demasiado rígidas y poco adaptadas al sistema de promoción de la autonomía de las personas adultas con discapacidad que ahora se propone.
- Todas las medidas de apoyo adoptadas judicialmente serán revisadas periódicamente en un plazo máximo de tres años o, en casos excepcionales, de hasta seis. En todo caso, pueden ser revisadas ante cualquier cambio en la situación de la persona que pueda requerir su modificación.

20. Bellido González del Campo, C.: "Un cambio de paradigma en la legislación española. Adaptación a la Convención de Nueva York 2006", en Martínez González, A. J. (coord.): *Etnicidad, Identidad y Ciudadanía. Las Sociedades de Ayer y de Hoy*, Dykinson, Madrid, 2022, pp. 437-453.

21. Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, publicado en el BOE núm. 132, de 3 de junio de 2021.

- Se recoge también la figura del defensor judicial, especialmente prevista para cierto tipo de situaciones, como aquella en que exista conflicto de intereses entre la figura de apoyo y la persona con discapacidad, o aquella en que exista imposibilidad coyuntural de que la figura de apoyo habitual lo ejerza.

Respecto al procedimiento:

- El procedimiento de provisión de apoyos sólo puede conducir a una resolución judicial que determine los actos para los que la persona con discapacidad requiera el apoyo, pero en ningún caso a la declaración de incapacitación ni, mucho menos, a la privación de derechos, sean estos personales, patrimoniales o políticos.
- Serán aplicables a la tutela, con carácter supletorio, las normas de la curatela.
- Se nombrará un defensor judicial del menor en los casos siguientes:
 - Cuando en algún asunto exista conflicto de intereses entre los menores y sus representantes legales, salvo en los casos en que la ley prevea otra forma de salvarlo; si por cualquier causa el tutor no desempeñare sus funciones, hasta que cese la causa determinante o se designe otra persona; y en los casos que el menor emancipado requiera el complemento de capacidad previsto en los artículos 247 y 248 y a quienes corresponda prestarlo no puedan hacerlo o exista con ellos conflicto de intereses.
 - La emancipación habilita al menor para regir su persona y bienes como si fuera mayor; pero hasta que llegue a la mayoría de edad no podrá el emancipado tomar dinero a préstamo, gravar o enajenar bienes inmuebles y establecimientos mercantiles o industriales u objetos de extraordinario valor sin consentimiento de sus progenitores y, a falta de ambos, sin el de su defensor judicial.

Medidas de apoyo a las personas con discapacidad para el ejercicio de su capacidad jurídica (Título XI):

- Las medidas de apoyo a las personas mayores de edad o menores emancipadas que las precisen para el adecuado ejercicio de su capacidad jurídica tendrán por finalidad permitir el desarrollo pleno de su personalidad y su desenvolvimiento jurídico en condiciones de igualdad.
- En casos excepcionales, cuando no sea posible determinar la voluntad, deseos y preferencias de la persona, las medidas de apoyo podrán incluir funciones representativas.
- Las medidas de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas que lo precisen son, además de las de naturaleza voluntaria, la guarda de hecho, la curatela y el defensor judicial. Las medidas de apoyo consistirán en asistir a la persona con discapacidad en el ejercicio de su capacidad

jurídica en los ámbitos en los que sea preciso, respetando su voluntad, deseos y preferencias:

- Apoyo Voluntario: son las establecidas por la persona con discapacidad, en las que designa quién debe prestarle apoyo y con qué alcance. Cualquier medida de apoyo voluntaria podrá ir acompañada de las salvaguardas necesarias para garantizar en todo momento y ante cualquier circunstancia el respeto a la voluntad, deseos y preferencias de la persona.
- Guarda de hecho: medida informal de apoyo que puede existir cuando no haya medidas voluntarias o judiciales que se estén aplicando eficazmente.
- Curatela: medida formal de apoyo que se aplicará a quienes precisen el apoyo de modo continuado. Su extensión vendrá determinada en la correspondiente resolución judicial en armonía con la situación y circunstancias de la persona con discapacidad y con sus necesidades de apoyo.
- Defensor judicial: medida formal de apoyo procederá cuando la necesidad de apoyo se precise de forma ocasional, aunque sea recurrente.

Se prohíbe a quien desempeñe alguna medida de apoyo:

- Recibir liberalidades de la persona que precisa el apoyo o de sus causahabientes, mientras que no se haya aprobado definitivamente su gestión, salvo que se trate de regalos de costumbre o bienes de escaso valor.
- Prestar medidas de apoyo cuando en el mismo acto intervenga en nombre propio o de un tercero y existiera conflicto de intereses.
- Adquirir por título oneroso bienes de la persona que precisa el apoyo o transmitirle por su parte bienes por igual título.

En las medidas de apoyo voluntarias estas prohibiciones no resultarán de aplicación cuando el otorgante las haya excluido expresamente en el documento de constitución de dichas medidas.

El elemento clave de esta Ley es la eliminación de sistemas sustitutivos y la consagración del concepto de apoyo, como básico en la determinación de la capacidad jurídica de la persona con discapacidad y las personas que precisan de cuidados de larga duración.

Sin embargo, se pueden identificar reservas acerca de la Convención. Tal y como nos expone Pastor²², el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, órgano de supervisión del tratado, ha advertido de forma constante, en sus Observaciones Generales y en las finales a los informes presentados por los Estados, sobre las obligaciones que permiten preservar la integridad del tratado y dar cumplimiento del modelo de discapacidad basado en los derechos humanos.

22. Pastor Palomar, N.: "Reservas a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad", *Revista Electrónica de Estudios Internacionales*, núm. 37, 2019.

Así, el Comité ha expresado su preocupación por la formulación de declaraciones al artículo 12, relativo al igual reconocimiento como persona ante la ley. Su conclusión respecto a estas declaraciones presentadas por los Estados como interpretativas es que constituyen verdaderas reservas y son contrarias al objeto y propósito de la Convención. También están en el punto de mira las formuladas a disposiciones estrechamente vinculadas con el artículo 12, como la relativa a la libertad y seguridad de la persona (art. 14), a la protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (art. 15), a la integridad personal (art. 17), la relativa a la libertad de desplazamiento y nacionalidad (art. 18) o a la salud (art. 25).

Por ello, si los Estados quieren asumir un compromiso real con la Convención han de modificar y retirar aquellas reservas que sean contrarias a su objeto y fin. Y también han de tener en cuenta y considerar de buena fe los criterios expresados por el órgano de supervisión. Una muestra de este compromiso es la práctica que apoya la tesis de la admisibilidad de la reserva, conforme a la cual, la que no cumple con los requisitos de validez es nula de pleno derecho y, por tanto, carece de efectos jurídicos. La consecuencia jurídica a deducir de esta nulidad, respaldada por algunos Estados, ha sido la separabilidad de la reserva inválida del instrumento de manifestación del consentimiento, teniendo la reserva por no puesta. Sin duda, esta opción es la más conveniente para los tratados de derechos humanos en general y para la Convención de 2006 en particular, cuyos beneficiarios directos e inmediatos son las personas con discapacidad.

A nivel europeo, hemos de destacar la visibilidad de los cuidados de larga duración en dos documentos, el Pilar Europeo de Derechos Sociales²³, que está integrado por veinte principios, que se configuran como una guía hacia una Europa social fuerte, justa, inclusiva y llena de oportunidades. Mediante este Plan de Acción del Pilar Europeo de Derechos Sociales, la Comisión ha establecido iniciativas concretas para hacer que el pilar europeo de derechos sociales sea una realidad. Para ello es preciso el esfuerzo conjunto de las instituciones de la UE, las autoridades nacionales, regionales y locales, los interlocutores sociales y la sociedad civil.

Dentro de este documento, los cuidados de larga duración están incluidos dentro del Capítulo III. Protección e Inclusión Social, principio 18, titulado Cuidados de larga duración, que declara que “Toda persona tiene derecho a cuidados de larga duración asequibles y de buena calidad, en particular de asistencia a domicilio y servicios comunitarios”. Pues bien, dentro de este principio, destacamos la acción de la Comisión en esta materia: Estrategia Europea de Cuidados para cuidadores y receptores de cuidados²⁴, que pretende garantizar unos servicios asistenciales de calidad, asequibles y accesibles en toda la Unión Europea y mejorar la situación tanto de los cuidadores (profesionales o informales) como de los receptores de cuidados.

23. https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/priorities-2019-2024/economy-works-people/jobs-growth-and-investment/european-pillar-social-rights/european-pillar-social-rights-20-principles_es. Consultado el 22 de abril de 2023.

24. <https://cde.ugr.es/index.php/union-europea/noticias-ue/1443-una-estrategia-europea-de-cuidados-para-cuidadores-y-receptores-de-cuidados>. Consultado el 22 de abril de 2023.

La Estrategia va acompañada de dos recomendaciones para los Estados miembros sobre la revisión de los objetivos de Barcelona en materia de educación y cuidados de la primera infancia y el acceso a cuidados de larga duración asequibles y de alta calidad. Servicios asistenciales de alta calidad, asequibles y accesibles, con mejores condiciones de trabajo y conciliación de la vida familiar y la vida profesional de los cuidadores.

Unos servicios asistenciales asequibles y accesibles de alta calidad ofrecen ventajas claras para todas las edades. La participación en la educación infantil tiene un impacto positivo en el desarrollo de los niños y ayuda a reducir el riesgo de exclusión social y pobreza, también en fases posteriores de la vida. Los cuidados de larga duración capacitan a las personas que, como consecuencia de la vejez, la enfermedad o la discapacidad, necesitan ayuda en las actividades cotidianas, para mantener su autonomía y vivir con dignidad. Sin embargo, para muchas personas estos servicios todavía no están disponibles o no son asequibles o accesibles.

Invertir en cuidados es importante para atraer y retener talento en el sector asistencial, que a menudo se caracteriza por condiciones de trabajo difíciles y salarios bajos, así como para hacer frente a la escasez de mano de obra y aprovechar el potencial económico y de creación de empleo del sector. Invertir en cuidados de alta calidad también implica mejorar la participación de las mujeres en el mercado laboral y la igualdad de género, en particular en lo relativo a la brecha salarial y de pensiones entre hombres y mujeres. Las mujeres siguen siendo las principales responsables de los cuidados: un 90 % de los profesionales de cuidados son mujeres y 7,7 millones de mujeres han dejado su empleo debido a las responsabilidades asistenciales.

La Comisión recomienda que los Estados miembros elaboren planes de acción nacionales para que los cuidados en la UE sean más accesibles, asequibles y de mejor calidad para todos, por ejemplo: garantizando que los cuidados de larga duración sean oportunos, globales y asequibles, permitiendo un nivel de vida digno a las personas con necesidades de cuidados de larga duración; aumentando la oferta y la combinación de servicios profesionales de cuidados de larga duración (asistencia a domicilio, asistencia de proximidad y atención residencial), cerrar las brechas territoriales en el acceso a los cuidados de larga duración, implantar soluciones digitales accesibles en la prestación de servicios asistenciales y garantizar que los servicios e instalaciones de cuidados de larga duración sean accesibles para las personas con discapacidad; garantizando criterios y normas de alta calidad para los prestadores de cuidados de larga duración; apoyando a los cuidadores informales, que a menudo son mujeres y familiares de los receptores de cuidados, a través de la formación, el asesoramiento y el apoyo psicológico y financiero; y movilizándolo una financiación adecuada y sostenible para los cuidados de larga duración, en particular mediante el uso de fondos de la UE.

Para mejorar las condiciones de trabajo y atraer a más personas, en particular hombres, al sector asistencial se recomienda a los Estados miembros que: promuevan la negociación colectiva y el diálogo social con vistas a mejorar los salarios y las condiciones de trabajo; garanticen las normas más estrictas en materia de salud y

seguridad en el trabajo; diseñen programas de educación y formación continuas para los cuidadores; aborden los estereotipos de género en torno a los cuidados y pongan en marcha campañas de comunicación; ratifiquen y apliquen el Convenio n.º 189 de la OIT sobre las trabajadoras y los trabajadores domésticos.

La Comisión, por su parte, estudiará la creación de un nuevo diálogo social sectorial para los servicios sociales a escala de la UE; promoverá el establecimiento de una asociación en materia de capacidades en el marco del Pacto por las Capacidades para el sector de los cuidados de larga duración; financiará proyectos y estudios para evaluar el valor social y económico del trabajo y de las condiciones de trabajo en el sector asistencial; revisará la aplicación de las normas de la UE que rigen las condiciones de trabajo; realizará un inventario de las actuales condiciones de admisión y los derechos de los cuidadores de larga duración procedentes de países no pertenecientes a la UE y estudiará la viabilidad de desarrollar regímenes a escala de la UE para atraer a cuidadores; y promoverá las oportunidades disponibles para el personal de educación y cuidados de la primera infancia en el marco de los programas Erasmus+.

La Estrategia Europea de Cuidados apoyará la aplicación de los principios consagrados en el pilar europeo de derechos sociales, en particular los principios sobre igualdad de género, equilibrio entre la vida profesional y la vida privada, la asistencia y el apoyo a los niños y los cuidados de larga duración. En marzo de 2021, el Plan de Acción del Pilar Europeo de Derechos Sociales anunció una iniciativa sobre los cuidados de larga duración y la revisión de los objetivos de Barcelona sobre la educación infantil y atención a la infancia.

V. CONCLUSIONES

A raíz del análisis que se ha ofrecido acerca de la Convención en relación con los cuidados y sus repercusiones a nivel legal y social, se hace evidente la relevancia histórica y normativa de este documento. Su repercusión ha sido enorme en el sistema de atención hasta tal punto que ha supuesto la inauguración de un paradigma, de un nuevo modo de entender a la persona, poniendo el acento en su valor como ser humano con independencia de sus condiciones de salud o sus necesidades de apoyo. Previo a la aparición de este documento, el foco se mantenía en el abordaje y la organización de esta asistencia, olvidando si realmente respondía a sus necesidades.

La implementación plena de la Convención supondrá la culminación de un proceso histórico que superará el viejo paradigma asistencial para inaugurar un paradigma de derechos basado en los principios de la vida independiente y la igualdad de oportunidades. Es un auténtico cambio social, que desborda el ámbito de la discapacidad y apela a toda la ciudadanía. Conectándonos con valores como el respeto, el civismo y el valor intrínseco del ser humano.

Tradicionalmente, la concepción de la persona con discapacidad o con requerimiento de cuidados ha sido tratada de un modo paternalista y con actitudes de sobreprotección. Este modo se ha entendido socialmente como el más adecuado para

su protección durante mucho tiempo. Estos esquemas conceptuales resultan caducos en la actualidad, puesto que lo que subyace en la Convención es la necesidad de estas personas de ser tratadas con dignidad, respeto a sus ideas y preferencias y, en definitiva, contar con la oportunidad de plantearse su propio proyecto vital sin más condicionamiento que sus objetivos personales.

En el ámbito de los cuidados de larga duración, la aprobación de este documento ha dado paso al surgimiento de nuevas metodologías en el afrontamiento de esta realidad. El modelo de atención centrado en la persona extrapola los principios de la Convención al cuidado, haciendo hincapié en la autodeterminación y la autonomía personal respecto a la configuración de un plan de atención. Las implicaciones de la aplicación de este modelo suponen la modificación profunda de estructuras organizativas, la adaptación y esfuerzo de los profesionales y la implicación de responsables políticos y técnicos.

Los retos son de enorme magnitud y la labor es ingente, si bien, debemos diagnosticar y evaluar de manera continua, cuáles son los retos y posibles mejoras que debemos introducir para caminar hacia el fin último trazado por la Convención. Con todo, no existe marcha atrás y los cambios se están produciendo ya a todos los niveles, nacional y europeo. Por tanto, debemos continuar avanzando para proporcionar los instrumentos necesarios a las personas con discapacidad que posibiliten la consecución de sus objetivos vitales.

Bibliografía

- Bellido González del Campo, C.: "Un cambio de paradigma en la legislación española. Adaptación a la Convención de Nueva York 2006", en Martínez González, A.J. (Coord.): *Etnicidad, Identidad y Ciudadanía. Las Sociedades de Ayer y de Hoy*, Dykinson, Madrid, 2022, pp. 437-453.
- Carbonell Aparici, G. J.: "El Movimiento de Vida Independiente en España", *Revista Española de Discapacidad*, vol. 7, núm. 2, 2019, pp. 201-214, DOI: [10.5569/2340-5104.07.02.12](https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.12).
- Gutiérrez Colominas, D.: "La Regulación española de la cuota de empleo de personas con discapacidad y medidas alternativas: reflexiones y propuestas de mejora a propósito de su compatibilidad con la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad", *Documentación Laboral*, núm. 120, 2020, pp. 41-58.
- Huete-García, A., Chaverri-Carvajal, A. y Morales-Romo, N.: "El Sistema para la Autonomía y Atención a la dependencia en España (SAAD). Memoria de Debilidades desde su implantación", *Revista Prisma Social*, núm. 32, 2021, pp. 25-44.
- Lidón Heras, L.: "El derecho de participación política de las personas con discapacidad: el caso de España tras más de una década de vigencia de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad", *Revista chilena de Derecho y Ciencia Política*, Vol. 8, núm. 2, 2017, pp. 56-86, DOI: [10.7770/rchdcp-V8N2-art1290](https://doi.org/10.7770/rchdcp-V8N2-art1290).
- López Pérez, M. y Ruiz Seisdedos, S.: "Desde el Movimiento de Vida Independiente hasta la Asistencia Personal: los derechos de las personas con diversidad funcional", *Revista de Investigaciones Políticas y Sociológicas*, vol. 19, núm. 2, 2020, pp. 67-84, DOI: [10.15304/rips.19.2.6946](https://doi.org/10.15304/rips.19.2.6946).
- Martínez Buján, R.: "Cuidados con "sentido común": desafíos, vacíos y contradicciones", *Investigaciones Regionales/Journal of Regional Research*, núm. 44, 2019, pp. 111-124.
- Martínez-Virto, L. y Hermoso-Humbert, A.: "Hacia un modelo público de cuidados en la comunidad", *RES. Revista Española de Sociología*, vol. 30, núm. 2, 2021. DOI: [10.22325/fes/res.2021.26](https://doi.org/10.22325/fes/res.2021.26)

- Miranda Erro, J.: *La accesibilidad universal y su gestión como elementos imprescindibles para el ejercicio de los derechos fundamentales*, Ediciones Cinca-Convención ONU Discapacidad, Madrid, 2016.
- Morales-Romo, N., Huete-García, A. y Chaverri-Carvajal, A.: "La gestión de la atención a la dependencia en España. Análisis y Propuestas", *Revista Prisma Social*, núm. 32, 2021, pp. 2-24.
- Muyor Rodríguez, J.: "La (des)institucionalización en el marco de la Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad", *Cuadernos de Trabajo Social*, vol. 32, núm. 2, 2019, pp. 407-418, DOI: [10.5209/cuts.60365](https://doi.org/10.5209/cuts.60365).
- Pallisera, M. et al.: "Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales", *Revista Española de Discapacidad*, vol. 6, núm. 1, 2018, pp. 7-29, DOI: [10.5569/2340-5104.06.01.01](https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.01).
- Pastor Palomar, N.: "Reservas a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad", *Revista Electrónica de Estudios Internacionales*, núm. 37, 2019, DOI: [10.17103/reei.37.08](https://doi.org/10.17103/reei.37.08).
- Ramos Feijóo, C.: "Nuevo modelo de cuidados. Nuevo contrato de género. La propuesta de las comunidades cuidadoras en la realidad española", en Casas-Torres, G. y Piña-Morán, M. (coords.): *Evidencias Internacionales de Trabajo Social en Gerontología. El ámbito comunitario*, Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México, 2022, pp. 305-325.
- Roldán Berrio, N. y Díaz Alzate, M. V.: "Vivencias de reconocimiento y compasión de personas en condición de discapacidad hacia la autonomía y la vida independiente", *Siglo Cero*, Vol. 50, núm. 3, 2019, pp. 67-87, DOI: [10.14201/scero20195036787](https://doi.org/10.14201/scero20195036787).
- Rubio de Medina, M. D.: "Las referencias al empleo en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su repercusión en la normativa laboral española", *Revista Internacional y Comparada de Relaciones Laborales y Derecho del Empleo*, vol. 1, núm. 1, 2013.
- Sánchez Salmerón, V.; Pérez Eransus, B. y Martínez Virto, L.: "El modelo español de cuidados de larga duración ante el desafío de la desigualdad. El reto de garantizar los apoyos adecuados para la población dependiente más vulnerable", *Revista Prisma Social*, núm. 32, 2021, pp. 167-195.
- Verdugo Alonso, M. A.: "Conceptos clave que explican los cambios en la provisión de apoyos a las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España", *Siglo Cero*, vol. 49, núm. 1, 2018, pp. 35-52, DOI: [10.14201/scero20184913552](https://doi.org/10.14201/scero20184913552).
- Verdugo Alonso, M. A.; Shalock, Robert L. y Gómez Sánchez, L. E.: "El modelo de calidad de vida y apoyos: La Unión tras veinticinco años de caminos paralelos", *Siglo Cero*, Vol. 52, núm. 3, 2021, pp. 9-28, DOI: [10.14201/scero2021523928](https://doi.org/10.14201/scero2021523928).