

# INFORME DE ANÁLISIS NORMATIVO

ESTRATEGIA ESTATAL DE  
DESINSTITUCIONALIZACIÓN 2024-2030

Fecha del documento:  
12/2023

Un informe de:



Centro asesor del:



**Autoría:**

Ana Belén Terrón Berbel  
Confederación Autismo España

**Editor:**

Centro Español sobre Trastorno del Espectro del Autismo. Año 2023

© PROHIBIDO SU USO COMERCIAL Y CUALQUIER MODIFICACIÓN NO AUTORIZADA.  
CENTRO ESPAÑOL SOBRE TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO.

**Informe de análisis normativo. Estrategia estatal de desinstitutionalización 2024 - 2030** por CENTRO ESPAÑOL SOBRE TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO, 2023, gestionado por la Confederación Autismo España.

Centro asesor del:



# Presentación

El presente informe de análisis normativo se realiza en calidad de centro asesor del Real Patronato sobre Discapacidad con el objeto de identificar los elementos más importantes de la Estrategia estatal de desinstitucionalización del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 del Gobierno de España.

Para ello, se presentan unos datos que permiten conocer mejor la dimensión del autismo en España, así como la información principal para describir la situación de las personas con autismo en España y su autonomía personal. A continuación, se analizan los procesos de desinstitucionalización en España y en Europa. Y, por último, se trasladan una serie de reflexiones a modo de recomendaciones.

Este informe supone un ejercicio de avance de los objetivos descritos en la *Estrategia Española sobre Trastorno del Espectro del Autismo*, así como otros preceptos legales como la *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad*, cuyo espíritu recoge la *Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*.

# Índice

INTRODUCCIÓN.....	1
1. DATOS SOBRE AUTISMO EN ESPAÑA.....	2
2. LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS CON AUTISMO EN ESPAÑA Y LA AUTONOMÍA PERSONAL.....	3
3. EL PROCESO DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN EN EUROPA.....	5
4. EL PROCESO DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN EN ESPAÑA.....	7
5. RECOMENDACIONES.....	8
6. BIBLIOGRAFÍA.....	10

# Introducción

El Alto Comisionado para los Derechos Humanos describe la desinstitucionalización como:

Proceso que prevé un cambio en las modalidades de vida de las personas, desde los entornos institucionales, y otros entornos segregadores, a un sistema que permite la participación social y en el que los servicios se prestan en la comunidad, de acuerdo con las necesidades, voluntad y las preferencias individuales de las personas, contribuyendo a un desarrollo integral de las personas, especialmente en el caso de la infancia.

Existe un amplio consenso a la hora de adoptar la definición proporcionada por el Grupo Europeo de Expertos ad hoc sobre la Transición de la Asistencia Institucional a la de Base Comunitaria. Esta definición evita definir una institución por el número de personas que viven en las instalaciones y se centra, en cambio, en la experiencia de las personas residentes.

Así, la situación provocada por la pandemia de COVID-19 supone un momento sobre el impacto negativo de la institucionalización (entendida como la atención enmarcada en un espacio que agrupa un gran número de personas privándoles de ciertos derechos, como la posibilidad de contactos sociales, etc.). Por ello, desde la Comisión Europea se decide impulsar marcos normativos junto con cuantiosas partidas presupuestarias con el objetivo de reconducir la situación y las tendencias en procesos de desinstitucionalización de manera concreta en personas con discapacidad, con problemas de salud mental, personas en situación de sinhogarismo, niños y niñas (incluidos niños y niñas con discapacidad y niños y niñas migrantes no acompañados o separados) y personas mayores.

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad señaló, en 2019, que España no dispone de una estrategia para la desinstitucionalización, y solicitó la puesta en marcha de planes de acción para impulsar la vida independiente en su comunidad de todas las personas con discapacidad.

# 1. Datos sobre autismo en España

El estudio sociodemográfico iniciado por Autismo España en 2015 con la finalidad de disponer de información precisa y actualizada que ayude a conocer la situación de las necesidades del colectivo en el territorio español. La última actualización de los registros se desarrolló en el año 2018-2020 gracias a la colaboración de 42 entidades confederadas. Este estudio se basa en los datos recogidos de la Base de datos Estatal de Discapacidad, dependiente del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). En la base de datos de discapacidad no existe una clasificación específica del trastorno del espectro del autismo (en adelante TEA). Los datos, por tanto, que se detallan son los relativos a “trastorno del desarrollo”, esta categoría, a pesar de encontrarse desfasada respecto a las clasificaciones vigentes en la actualidad, DSM-5 (APA, 2013) y CIE-11 (OMS, 2018), incorporaría a las personas con un diagnóstico de TEA y que se les ha realizado una valoración para el reconocimiento de su discapacidad.

En cuanto a los últimos datos disponibles del IMSERSO (2021), se identifican 99.189 personas, en la categoría de “trastorno del desarrollo” como primer diagnóstico, con una valoración oficial de grado de discapacidad. De todas ellas, 21.531 (21,71%) son mujeres y 77.658 (78,29%) son hombres. Así, el número de personas se eleva si se incluyen las personas con trastorno del desarrollo como segunda y tercera discapacidad hasta 133.878 (102.289 hombres; Mujeres 31.589)

El porcentaje de personas con TEA supondría un 0,21 % (IMSERSO, 2021; INE, 2021), si se toman estas cifras de personas con trastorno del desarrollo en España -99.189- en relación con la población empadronada (47.385.107), el porcentaje de personas con TEA supondría un 0,21 % (IMSERSO, 2021; INE, 2021). Estos datos indican una reseñable infrarrepresentación significativa del colectivo de personas en el espectro del autismo, en función de lo esperado.

Estas cifras ponen de manifiesto una clara tendencia creciente de incremento de las personas con TEA en nuestro país en los últimos 9 años del 212,87% (67.486), pasando de 31.703 en 2013 a 99.189 en 2021. El incremento se ha producido tanto en el caso de los hombres

215,98% (53.081) como de las mujeres 202,15% (14.405), siendo más significativo entre los primeros.

En términos porcentuales, en los últimos dos años el incremento de personas con trastorno del desarrollo ha supuesto un 13,71% (11.962) siendo el porcentaje ligeramente superior en el caso de las mujeres 14,53% (2.731) que de los hombres 13,14% (9.231).

## 2. La situación de las personas con autismo en España y la autonomía personal

En la actualidad la situación en España relacionada con la falta de datos no permite un análisis certero. La población identificada con trastorno del desarrollo en la base estatal de discapacidad del IMSERSO, como ya se ha mencionado en el anterior apartado, supone un 0,21% de la población empadronada en España, reflejando una infrarrepresentación significativa del colectivo de personas en el espectro del autismo en relación a los estudios de prevalencia consensuados internacionalmente.

Si vinculamos los datos disponibles sobre la edad de la población diagnosticada, la valoración del grado de dependencia y el tipo de prestaciones a las que suelen acogerse (cuidados en el entorno familiar, estancia en espacios residenciales y centros de día) podemos intuir una orientación a la hora de realizar estimaciones en cuanto a la situación de institucionalización en la que se encuentran las personas con autismo en nuestro país. Así, es probable que no exista un alto porcentaje de personas con autismo institucionalizadas en espacios residenciales, al menos, no si comparamos con otras discapacidades. Sin embargo, si entendemos el proceso de institucionalización de una manera más amplia, los datos señalan otra realidad en la que se han priorizado las prestaciones dirigidas a los cuidados en el entorno familiar. Esta materialidad genera situaciones de doble dependencia y desprotección, especialmente cuando los y las familiares que facilitan los apoyos van envejeciendo y se ven afectados también por situaciones de dependencia.

En ese sentido, hemos de concluir que dada la falta de datos sobre la población autista y la imposibilidad de hacer análisis desde la certeza empírica las estimaciones realizadas son imprecisas y no reflejen la realidad del colectivo. Es probable que la cifra de personas con autismo institucionalizadas sea mayor, y no se tenga constancia, bien porque no tienen diagnóstico, o porque tienen discapacidad intelectual o por los problemas de conducta diagnosticados.

Atendiendo a la calidad de vida, la vida independiente es una realidad lejana para este colectivo ya que la mayoría de los hombres y mujeres con autismo en edad adulta viven en el hogar familiar, con una escasa participación social y comunitaria (Hedley y Uljarevic, 2017).

El marco para desarrollar recursos dirigidos a promover la autonomía y la vida independiente está vinculado a la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, vigente desde el año 2006. Asimismo, y con carácter general, se han priorizado las prestaciones dirigidas a los cuidados en el entorno familiar (dirigidas a compensar los gastos que se derivan de la asistencia a la persona en situación de dependencia en su domicilio), y no al desarrollo de soluciones dirigidas a apoyar a la persona para que accedan a una vida autónoma e independiente. Esta regulación ha puesto más el foco en la atención a la dependencia que en la promoción de la autonomía personal. Así, la mayor parte de los recursos dirigidos a proveer de soluciones habitacionales distintas al hogar familiar o apoyos a la vida independiente para las personas con discapacidad en España tienen un marcado carácter asistencial y se han desarrollado conforme a modelos residenciales tradicionales.

Algunas personas con autismo disfrutan de servicios especializados de atención diurna que procuran favorecer el desarrollo de sus habilidades e intereses, así como su participación social y comunitaria. Sin embargo, actualmente su oferta resulta limitada y territorialmente dispersa.

La información disponible apunta a que las personas con autismo en edad adulta se enfrentan a barreras que pueden dificultar un envejecimiento activo, entendido como un proceso que persigue optimizar oportunidades en salud, participación y seguridad con el fin de mejorar el bienestar y un envejecimiento saludables a medida que las personas se van haciendo mayores. Haciéndolas extremadamente vulnerables a la institucionalización, también en buena parte, debida a la falta de servicios y apoyos especializados. Esta brecha es mayor en



el caso de las mujeres, que experimentan, además de las vivencias comunes a todas las personas mayores, algunas específicas por la condición de mujer y autista.

En este sentido, la alteración o funcionamiento no normativo de las capacidades cognitivas es uno de los aspectos nucleares del autismo, y repercute profundamente en todas las esferas de la vida de la persona que los presenta, incrementando sustancialmente su vulnerabilidad al aislamiento, a la exclusión social y la institucionalización, imponiendo barreras al ejercicio de sus derechos como ciudadanos y ciudadanas.

## 3. El proceso de desinstitucionalización en Europa

Según el informe *Report on the transition from institutional care to community-based services in 27 EU member states*, elaborado por un grupo de expertos europeos, integrado por representantes de prestigiosas organizaciones como UNICEF, Mental Health Europe (MHE) o Inclusion Europe, entre otras, alrededor de un millón y medio de personas se encuentran institucionalizadas en Europa. En la actualidad la tendencia no apunta hacia la disminución de este número, a pesar del compromiso adoptado desde hace 10 años por parte de los Estados miembro acerca de la desinstitucionalización.

Existe una preocupación creciente dado el lento desarrollo del nuevo modelo de atención basado en los servicios comunitarios. Algo que resulta de vital importancia en el caso de las personas con autismo, al no existir los apoyos especializados en los entornos comunitarios y la gravedad en la erosión del proceso cognitivo que conlleva el TEA. Si bien es cierto, el compromiso de todos los Estados en la adopción de medidas para acabar con la institucionalización en sus territorios, algo que sin embargo, no acaba por consolidarse.

En casi todos los países, la falta de viviendas sociales y apoyos y cuidados en entornos comunitarios es una de las principales barreras para ampliar la vida comunitaria y combatir las situaciones de dependencia e institucionalización, por lo que el desarrollo de políticas,

estrategias y prácticas en el desarrollo de apoyos y cuidados en los entornos comunitarios y sociosanitarios son cruciales para mantener el proceso de desinstitucionalización.

Muchos de los denominados centros de atención residencial de «pequeña escala» continúan acomodando a grandes grupos de personas, lo que hace que la atención individualizada y la inclusión en la comunidad sean bastante difíciles y, por lo tanto, perpetúen una cultura de segregación, en lugar de promover alternativas basadas en la comunidad. Además, en el caso de las personas con autismo, existe una importante falta de formación específica en los equipos profesionales tanto en la atención residencial como en el domicilio y espacio sociosanitario, lo que conlleva procesos de institucionalización ante la falta de posibilidades de desarrollo de los proyectos personales.

El marco europeo vigente para orientar el proceso de desinstitucionalización en los Estados miembro es la Estrategia Europea para los Derechos de las Personas con Discapacidad 2021-2030.

En ese sentido la línea estratégica 4.1 Desarrollar la vida independiente y reforzar los servicios basados en la comunidad, destaca el derecho de las personas con discapacidad de todas las edades a vivir de forma independiente y en la comunidad. La Comisión llama a los Estados miembros a la aplicación de buenas prácticas de desinstitucionalización en el ámbito de la salud mental y con respecto a todas las personas con discapacidad, incluidos los niños y niñas, para reforzar la transición de la atención institucional a los servicios que prestan apoyo en la comunidad; haciendo mención específica al desarrollo de apoyos y servicios especializados que atiendan las necesidades concretas y centradas en la persona. Resultado especialmente destacable en los procesos de desinstitucionalización de las personas con autismo.

Además, llama a la promoción y garantía de financiación de viviendas sociales accesibles y que tengan en cuenta la discapacidad, también para las personas mayores con discapacidad, y aborde los problemas de las personas con discapacidad sin hogar.

Es fundamental la mención a la reciente Estrategia Europea de Cuidados para cuidadores y receptores de cuidados (2022), que tiene el propósito de garantizar unos servicios asistenciales de calidad, asequibles y accesibles para mejorar la situación tanto de quienes reciben los cuidados como de las personas que les atienden y les proveen de cuidados y asistencia. La Comisión Europea recomienda a los Estados miembro que desarrollen planes

de acción nacionales que contribuyan a aumentar el acceso a servicios asistenciales asequibles y de alta calidad y garantizar que los Cuidados de Larga Duración (CLD) sean oportunos e integrales permitiendo un nivel de vida digno a las personas con necesidades.

## 4. El proceso de desinstitucionalización en España

El sistema de cuidados y apoyos en España responde a un modelo tradicional basado en la asistencia prestada en las instituciones. A día de hoy las personas en situación de dependencia que necesitan cuidados son segregadas y aisladas del resto de la comunidad. Las personas que necesitan cuidados son segregadas y alejadas del resto. Ofreciéndoles muy pocas ocasiones de poder llevar una vida deseada y de desarrollar su propio proyecto vital. Esta situación se agrava en el caso de las personas con autismo ante la falta de especialización de los apoyos y lo infra desarrollados que estos se encuentran en el caso de cuidados que requieren una dimensión cognitiva.

La evidencia, especialmente tras la crisis sanitaria y social ocasionada por el Covid19, ha puesto de relevancia que la atención comunitaria debe ser la opción prioritaria a la hora de ofrecer una mejor calidad de vida a las personas que necesitan cuidado y garantiza el ejercicio de los derechos. Además, el consenso científico es palpable en cuanto a los impactos negativos de la institucionalización sobre el bienestar, el desarrollo personal y la posibilidad de realizar proyectos vitales de forma autónoma y plena.

Actualmente nuestro país se encuentra en pleno desarrollo de una estrategia estatal de desinstitucionalización que cuenta con el impulso a través de los Fondos de Recuperación, Transformación y Resiliencia que espera marcar una hoja de ruta efectiva para la nueva organización y prestación de los cuidados. El mandato y la hoja de ruta internacional es claro y orienta hacia otros modelos de apoyo. Es fundamental transformar el sistema de cuidados, incidiendo, de manera especial en los cuidados de larga duración. Así, la definición de los servicios comunitarios de apoyo requerirá implementar la dimensión cognitiva si tiene por

objetivo garantizar una atención integral, especialmente a las personas con autismo. Algo que en la actualidad se encuentra en un estado manifiestamente incipiente.

## 5. Recomendaciones

Después de proceder al análisis anteriormente descrito, se trasladan las siguientes recomendaciones relativas a la desinstitucionalización de las personas en el espectro del autismo:

- Es urgente desarrollar estrategias y políticas públicas que favorezcan la recogida de datos y permitan reflejar la realidad de la situación de las personas con autismo a nivel europeo y en nuestro país que permita el diseño e implementación de los servicios de apoyo necesarios para consolidar una vida independiente de las personas en el espectro del autismo.
- Es imprescindible considerar la diversidad y heterogeneidad de capacidades y necesidades de apoyo que caracterizan al colectivo. Esta realidad hace imprescindible el desarrollo de un abanico amplio y flexible de prestaciones y servicios que, compartiendo el objetivo de garantizar la vida independiente y la inclusión en la comunidad, faciliten distintas soluciones y modelos de apoyo para conseguirlo.
- El avance de la edad y los cambios en la situación familiar exigen el mismo nivel de apoyos especializados que los que se ofertan en la etapa escolar, de forma que se pueda garantizar el desarrollo de las diferentes habilidades personales (comunicación, habilidades sociales, autonomía personal, habilidades laborales, de ocio y autodirección, etc.), la calidad de vida en todos los entornos y ámbitos de la vida de la persona, así como la prevención del envejecimiento y los cambios asociados al mismo (posible deterioro físico y cognitivo, descanso familiar, etc.).
- Promover la atención individualizada y centrada en la persona incluidas las personas con necesidades especiales, como la única forma de garantizar la inclusión y participación en la comunidad. La forma en que se brinda la atención, la calidad del apoyo y sus resultados en términos de calidad de vida son indicadores clave.

- Analizar en mayor profundidad el impacto de las políticas de desinstitucionalización en la vida de las personas, de forma que los países recopilen información precisa sobre la experiencia de las personas en términos de elección, control en sus cuidados, inclusión y participación.
- La futura estrategia española de desinstitucionalización debe acortar las diferencias territoriales en la provisión de cuidados, así como garantizar que los servicios e instalaciones de atención domiciliaria, atención comunitaria y atención residencial sean accesibles para todas las personas.
- Los servicios para la vida independiente y la atención comunitaria personalizada no son suficientes actualmente para cubrir las necesidades de las personas en situación de dependencia, por lo que es necesario redoblar los recursos en innovar en la tipología de estos para responder a las necesidades específicas de estas personas.
- Se requiere un impulso de la coordinación y acción conjunta de los actores públicos de distintos ámbitos (sanidad, vivienda y educación) y distintos niveles.
- Es necesario revisar la normativa relacionada con Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia en lo referente a las categorizaciones y baremaciones y en la regulación de las prestaciones del sistema, superando las actuales categorizaciones, flexibilizando las prestaciones e introduciendo nuevas prestaciones orientadas a la vida en comunidad.
- Organizar los servicios y prestaciones de modo que la intensidad de los apoyos sea flexible y adaptada a las necesidades de las personas y no a las categorizaciones. Un buen ejemplo de ello es el grado de dependencia.

# 6. Bibliografía

Las fuentes consultadas para realizar el presente análisis normativo son:

- Autismo España
- Plan de Acción de la Estrategia Española en TEA
- Estrategia Europea de Derechos de las personas con Discapacidad
- Grupo de Trabajo Estrategia de desinstitucionalización estatal
- Report on the transition from institutional care to community-based services in 27 EU member states



C/ Pajaritos 12, Bajo - Oficina 1. 28007 - Madrid

[www.centroautismo.es](http://www.centroautismo.es)

Centro asesor del:

