

*Autoría: César Giménez Sánchez
Katja Villatoro Bongiorno
Coral Hortal Japón
Estela Martín Martín
Gloria Lucena Fernández*

La situación generada a raíz de la pandemia, tanto en centros residenciales como en servicios como la ayuda a domicilio, no hace sino poner en evidencia lo que desde el Movimiento de Vida Independiente venimos denunciando desde hace muchos años: no son soluciones que aporten dignidad a la vida de las personas que precisan de apoyos humanos para vivir incluídas en la comunidad.

Al respecto, la Observación General nº 5 define Vivir de forma independiente:

“Vivir de forma independiente significa que las personas con discapacidad cuenten con todos los medios necesarios para que puedan tomar opciones y ejercer el control sobre sus vidas, y adoptar todas las decisiones que las afecten.”

Y establece como obligación:

“Los Estados partes tienen la obligación inmediata de iniciar una planificación estratégica, con plazos adecuados y dotación de recursos suficientes, en consultas estrechas y respetuosas con las organizaciones que representan a las personas con discapacidad, para sustituir todo entorno institucionalizado por servicios de apoyo a la vida independiente.”

La capacidad intelectual no puede ser una excusa para la institucionalización de las personas, en esto es muy clara la Observación nº 5:

“Cuando se estima que las personas con discapacidad exigen un alto nivel de servicios personales, los Estados partes suelen contemplar las instituciones como la única solución, especialmente cuando dichos servicios personales se consideran “demasiado costosos” o se piensa que la persona con discapacidad es “incapaz” de vivir fuera de un entorno institucional. A menudo se considera que las personas con discapacidad intelectual, especialmente aquellas con necesidades de comunicación complejas, entre otras cosas, no pueden vivir fuera de entornos institucionales. Ese razonamiento va en contra del artículo 19, que hace extensivo el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad a todas las personas con discapacidad, independientemente de su capacidad intelectual, nivel de autonomía o necesidad de apoyo”.

Esta Observación de Naciones Unidas también es muy clara a en cuanto a que el estado tiene la obligación de crear formas de apoyo para la toma de decisiones:

“la prohibición de todas las formas de tutela y la obligación de reemplazar los regímenes de sustitución en la adopción de decisiones con alternativas de apoyo para la adopción de decisiones.”

Existen fórmulas de apoyos humanos que sí permiten a las personas que los precisan (o en algunos casos a personas muy cercanas a ellas) controlar sus propias vidas, viviendo en el lugar que de su elección y apoyados por las personas que ellas decidan. Es el caso de la Asistencia Personal Autogestionada. Un recurso que, a pesar de formar parte del catálogo de prestaciones de la LEPAD, a día de hoy tiene una implementación residual, prácticamente simbólica.

Otras soluciones, como las viviendas en cooperativas de autogestión, incluidas en la comunidad, pueden ser también una solución aceptable en determinadas circunstancias.

En cualquier caso, son inaceptables, desde el punto de vista de los derechos humanos, aquellas opciones que impiden a las personas decidir sobre sus propias vidas, con personal de apoyo impuesto por empresas o administraciones.

Mientras que la pavorosa crisis sanitaria, política y económica provocada por el coronavirus ha sido ampliamente cubierta por los medios de comunicación en lo que a residencias de ancianos se refiere, el silencio ha sido la tónica dominante en la información dada (oficial y extraoficialmente) respecto a las residencias y servicios de apoyo dados a las personas con diversidad funcional en la comunidad. Menor información, si cabe, se ha proporcionado acerca de la incidencia de esta pandemia en el grupo de personas con diversidad funcional mental recluida en centros residenciales. Pareciera que este colectivo de personas fuera una especie de clase de subhumanos dentro de la humanidad.

La interseccionalidad entre vejez y diversidad funcional se ha mostrado letal, porque más de un 46% de ancianos tienen una o varias diversidades funcionales adquiridas en relación con la edad o sin que ella sea un factor relevante: pérdida de audición, de vista, de memoria, demencia, Alzheimer. A consecuencia de su situación, muchas de estas personas han sido despojadas de su capacidad jurídica de obrar. Así pues, sus vidas han dependido de las decisiones de otros, en muchas ocasiones sin su conocimiento ni su consentimiento debidamente informado. A falta de recursos de apoyo satisfactorios, la elección mayoritaria ha sido forzosa: la institucionalización en centros residenciales o la obligatoria vida en un entorno familiar no siempre favorable.

La terrible realidad de la llamada “dependencia” ha salido a flote en esta crisis : hacinamiento, falta de higiene, de atención sanitaria debida y de personal suficiente en las residencias, así como la retirada de la ayuda a domicilio a muchas personas que la precisan para sobrevivir a duras penas, al ser un servicio no gestionado por las personas usuarias. Otras opciones, como la prestación para cuidados en el entorno familiar, no hacen sino

perpetuar la carga de los cuidados en los familiares, habitualmente mujeres, a jornada completa y por un salario ridículo, lo que les impide desarrollar su propio proyecto vital, al tiempo que favorece patologías diversas en las cuidadoras.

Esta pandemia deja al descubierto realidades evidentes, que eran un secreto a voces, sobre todo entre profesionales, usuarios y familiares. Los recursos, apoyos y servicios destinados a las personas que no producen, son precarios, por utilizar un adjetivo moderado.

Son precarios, en dotación, en personal y en expectativas vitales. Sin embargo, esquilman la economía de quien lo necesita, o de los allegados, porque no se cree en otra alternativa, ni se dota suficientemente para que sean eficaces, de forma que permitan la permanencia en el hogar que se ha ido creando con esfuerzo y sacrificio.

Muchos argumentan que la razón es la necesidad de ayuda generalizada, pero la responsabilidad estos apoyos no deben recaer en las familias, generalmente, a perpetuidad. Tampoco deben obligar a dejar el entorno, que por ser familiar y cómodo, produce una inestimable sensación de bienestar, muy preciada para mantener la salud. En ningún caso deben anclar y confinar a las personas, en domicilios o en instituciones, sin la posibilidad de explorar otros espacios por descubrir.

Al igual que la salud, las necesidades de cualquier persona en cualquier momento del ciclo vital, deben estar contempladas por todos y para todos, sin diferenciar necesidades ni apoyos, porque mientras estamos vivos, somos y formamos parte de la sociedad.

Por la mismas razones, usar un lenguaje bélico, no da permiso para saltarse la posibilidad de atención en aquellas de más edad o de aquellas con diversidad funcional, o cabe la posibilidad de retrotraernos a momentos anteriores a la instauración del código de NUREMBERG. Terribles informes supuestamente éticos sobre aspectos como el triaje, han contribuido a la desconfianza y la alarma entre los grupos de población afectados. Estas situaciones, ideas y voces, no hacen más que perpetuar los estigmas hacia los que son diferentes o ya peinan canas. Tantas han sido las voces que se han alzado en contra, que se tuvo que redactar una nota para calmar los ánimos de aquellos que se podían ver vetados en pos de otros y otras o de los que los aman.

Cumplir años y sentir, ver, oír, entender o moverse de forma distinta a la mayoría, no resta vida, ni humanidad, ni derechos.

Respecto al factor económico, es necesario que mientras se lleva a cabo una desinstitucionalización planificada y ordenada, los servicios residenciales no dejen de ofrecerse con una calidad solvente. Por ello se entiende o debe entender que la desinstitucionalización implica la sustitución de estos centros por servicios adecuados al

individuo incluido dentro de la comunidad, como indica la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Con preocupación somos testigos de la insuficiente inversión en recursos para que nuestro sistema nacional de salud no colapse, mantenga una calidad apropiada, los trabajadores realicen su labor con su seguridad garantizada incluyendo ratios adecuadas, revisiones médicas frecuentes y equipos de protección individual útiles. La accesibilidad al sistema sanitario tanto para las personas de edad como para aquellas con diversidad funcional debe estar garantizada también, con la señalización suficiente, instalaciones accesibles, información inteligible y comprensible, y la formación en diversidad para los profesionales de la sanidad.

La inversión en investigación, desarrollo e innovación ha probado ser claramente insuficientes, así como la falta de equipamientos, consecuencia de la mala gestión política que durante años ha venido esquilmando a la sanidad.

Todo ello nos lleva a reclamar la puesta en marcha inmediata de un plan de desinstitucionalización, que a medio plazo permita, a quienes así lo decidan, optar por apoyos en el propio domicilio, con personal contratado por ellas mismas y que trabajen bajo sus instrucciones o, en caso de necesidad, bajo las instrucciones de una persona de confianza.

Para no acometer este plan no puede servir la manida excusa de la falta de presupuesto. Distintos estudios demuestran que la inversión que se realiza en construcción, mantenimiento, gastos hosteleros y personal de los centros residenciales, dan sobradamente para invertirlo en Asistencia Personal, un recurso que, desde el respeto a los derechos humanos, revierte tanto económica como socialmente en toda la comunidad.

Cuestionamos, por lo tanto, el actual sistema de cuidados basado en la precariedad económica y vital de las personas, lo que nos lleva a repensar y establecer nuevas estrategias basadas en el reconocimiento de los derechos humanos con aportación pública y el establecimiento de redes de apoyo mutuo en la comunidad.

Otro aspecto a destacar de este tipo de recursos es que desde el punto de vista sanitario, la calidad de vida de las personas usuarias mejora considerablemente, al tener una atención individualizada y permanente, amén de las ventajas que reporta emocional y psicológicamente.

Mientras que se revierte la situación actual, consideramos que deben tomarse medidas urgentes para devolver los apoyos de ayuda a domicilio a quienes se les han retirado y dignificar la vida de las personas institucionalizadas con refuerzo de personal, asistencia sanitaria permanente y traslado a centros sanitarios cuando se detecte enfermedad. No es

admisibles que se espere a una situación de extrema gravedad para prestar esta asistencia. Del mismo modo deben realizarse controles estrictos respecto a la alimentación y la higiene en estos centros y permitir la comunicación de las personas residentes con el exterior, así como salidas de las personas sanas dentro de las normas que imperen durante el estado de alarma. Estas medidas deben considerarse como un mal menor a la espera de que, más pronto que tarde, se implementen los recursos arriba mencionados.

Por todo lo anterior reivindicamos que:

1. Nuestra comunidad autónoma sea un espacio libre de centros residenciales de todo tipo en los que se deshumanizan las personas trabajadoras y usuarias del servicio.
2. Una necesaria moratoria en la admisión de nuevas personas en este tipo de centros, quedando totalmente prohibidas prácticas como la de recluir en estos lugares a familiares más jóvenes que los ancianos directamente usuarios del servicio.
3. Inspecciones frecuentes y sin aviso previo a las instalaciones residenciales durante el proceso de desinstitucionalización para supervisar el buen funcionamiento de estos centros, con las sanciones pertinentes en caso contrario.
4. Utilizar los fondos procedentes de la Unión Europea para el estricto cumplimiento de la CDPD y las recomendaciones hechas a nuestro país.
5. Pronunciarse firmemente contra la desinformación al respecto del apagón informativo en referencia al colectivo de ancianos con diversidad funcional, personas con diversidad funcional internadas en residencias y personas con problemas en su salud mental recluidas en centros supuestamente terapéuticos.
6. Adecuación de los servicios e instalaciones sanitarias a los distintos tipos de diversidades funcionales, haciendo efectivo el principio de igualdad de oportunidades. A día de hoy, muchas consultas, ambulatorios y hospitales no cumplen con las normativas de accesibilidad universal y/o no cuentan con intérpretes de lengua de signo, circunstancias que impiden el acceso a la salud en pie de igualdad con el resto de ciudadanos. Del mismo modo, los profesionales de la salud deben recibir formación en este sentido, de forma que sean capaces de atender a los pacientes de forma personalizada, no de forma estandarizada.

7. Apostar definitivamente por la redistribución de riqueza dirigiéndola a impulsar sistemas de apoyo más humanos, económica y socialmente sostenibles y satisfactorios como la asistencia personal, la vivienda accesible, el transporte accesible, y un servicio de ayuda a domicilio más generoso y amplio que el actual.
8. Enfatizar con mucho las redes de apoyo comunitarias que se pueden generar con escaso gasto económico y notable rendimiento humano.
9. Promulgar un sistema de educación inclusiva de verdad que entre otras cosas fomente el conocimiento de la salud, valores cívicos y el estudio del propio cuerpo de la persona con diversidad funcional y otros colectivos discriminados.

Documentos de Naciones Unidas a tener muy en cuenta:

https://viandalucia.org/wp-content/uploads/2020/04/A_74_186_S.pdf

<https://viandalucia.org/documentos/informesONU/005-CRPDCGC-5-ES.pdf>

Enlaces a noticias:

1. https://www.eldiario.es/sociedad/denuncia-UCI-discapacidad-intelectual-Madrid_0_1015598504.html
2. <https://news.un.org/es/story/2020/04/1472822>
3. https://www.elperiodicomediterraneo.com/noticias/castellon/aspropace-no-tenemos-equipos-proteccion-atender-nuestros-usuarios_1289276.html
4. <https://www.elperiodico.com/es/sociedad/20200418/residencias-de-discapacitados-y-salud-mental-abandonadas-por-el-govern-coronavirus-7931803>
5. <https://www.laverdad.es/murcia/fiscalia-investiga-residencias-20200417135459-nt.html>
6. https://elpais.com/espana/madrid/2020-03-26/por-que-no-va-la-ambulancia-a-la-residencia-los-cuatro-criterios-en-madrid-para-seleccionar-quien-es-hospitalizado.html?prm=enviar_email
7. https://elpais.com/sociedad/2020-03-20/las-uci-se-preparan-para-desbordarse-y-tener-que-dar-prioridad-a-unos-enfermos-sobre-otros.html?prm=enviar_email