



Perspectiva ética de la desescalada en residencias y viviendas

de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

| Plena inclusión

 Plena
inclusión

PERSPECTIVA ÉTICA EN LA DEESCALADA EN LAS RESIDENCIAS Y VIVIENDAS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO

INTRODUCCIÓN

Como en otros momentos de la vida de las personas con discapacidad intelectual, a lo largo de la crisis del coronavirus hemos podido observar cómo entraban en conflicto dos concepciones de lo que se considera deseable para las personas a las que apoyamos:

- Su seguridad.
- La posibilidad de disfrutar de una vía autónoma y significativa.

Aspiramos a mantener un equilibrio entre estas dos dimensiones de vida buena, conexionadas, además, a derechos. Pero, sin duda, la concepción de lo que es bueno o no para las personas, las prioridades organizativas, el miedo o el desconocimiento, han dificultado encontrar el equilibrio adecuado entre ambas perspectivas.

Dejando al margen la vulneración de los derechos de las personas con dependencias, debate que actualmente se ha judicializado en lo que respecta a esta problemática, nos centraremos en cómo la ética puede orientar las actuaciones que las organizaciones prestadoras de servicios han desarrollado o han de desarrollar durante las crisis del COVID 19.

En estos momentos, en los que estamos sometidos a una profusión de información, normativas, prohibiciones o flexibilizaciones, es importante conectar con la razón de ser de nuestras organizaciones, con "el bien interno", con la finalidad para la que fueron creadas; es decir, con procurar una vida digna y plena a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Cualquier actuación que no tenga como referencia este bien interno pervierte a nuestras organizaciones y las convierte en ilegítimas. Habrá que hacer acomodaciones para adaptarse a las diversas circunstancias, a nivel estructural, presupuestario, organizativo, etc. Pero no podrá perderse de vista que todas las

actuaciones deberán estar orientadas por la defensa de la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad, procurando las condiciones necesarias para que puedan desarrollar sus proyectos de vida buena.

Sin embargo, encontramos una dificultad en lo que se entiende como vida buena o vida plena para cada persona con discapacidad, proyectando sobre ellas nuestra propia concepción de los significados que atribuimos a estas palabras.

Cualquier planteamiento que realicemos para cumplir con el objetivo de contribuir al desarrollo de proyectos de vida buena deberá asegurar que se conoce, se entiende y se acoge lo que vida buena significa para cada persona, aun cuando no lo pueda expresar claramente.

Identificados estos significados, organizaremos y prestaremos los apoyos necesarios para que la persona pueda disfrutar de la vida a la que aspira, respetando y potenciando al máximo su autonomía.

Sin embargo, sabemos que no todo lo que deseamos o a lo que aspiramos es posible, y aunque acomodemos esas aspiraciones a metas que significativamente se relacionen con las mismas, en momentos como los que estamos viviendo algunas de estas aspiraciones no solo pueden comprometer nuestra seguridad y bienestar, sino también el de los demás e incluso el bien público.

Ejemplos de estas situaciones pueden ser el deseo de visitas de familiares y amigos en la residencia o vivienda, las salidas a casa, la realización de actividades en grupo, las salidas a la comunidad, etc.

En estos casos la primera cuestión importante es la de valorar bien los riesgos, tanto de la propia persona como del resto y hacer un balance, siempre en incertidumbre, pero lo más objetivo posible, sobre los riesgos que sufre la propia persona y el resto de las personas, antes de determinar qué medidas tomar.

Son varios los riesgos a evaluar: el riesgo de contagio, el riesgo de daño o sufrimiento psíquico provocado por el aislamiento, etc.

El hecho de que supongan un riesgo para la persona o para los demás no debe generar como única respuesta la restricción, impidiendo que se desarrollen esas visitas, salidas o actividades. Puede haber otros modos de limitar el riesgo sin llegar a aislamientos prolongados o restricciones físicas, o al menos podemos minimizar el sufrimiento y malestar que generan compensándolas con experiencias más positivas.

Aun en estas circunstancias, habrá que analizar qué cosas puede hacer la persona que son deseables para ella, que le hacen feliz y que no le ponen en riesgo, priorizando este tipo de actividades con los apoyos que requieran.

Por otro lado, es posible que tenga que vivir circunstancias no deseadas, como tener que quedarse en su habitación durante un tiempo o ir a la zona de aislamiento, por su seguridad o por la de las personas con las que convive. En estos casos, tendremos que plantearnos qué podemos hacer y cómo podemos apoyar para que el impacto de la situación sea mínimo o más llevadero.

Un tercer paso sería pensar cómo realizar aquellas cosas que hacen feliz a la persona, como ver a su familia o participar en actividades significativas, minimizando los posibles riesgos que conlleve. En este caso hay que prestar especial atención a las medidas de protección personal y colectiva (forma de realizar las visitas, espacios seguros para las actividades, mascarillas, duración de las salidas a casa, etc.) o poner a disposición de las personas usuarias tecnologías que faciliten el contacto con sus seres queridos o la realización de actividades significativas.

Y, por supuesto, debemos evitar aquellas situaciones que ni hacen feliz a la persona ni la protegen especialmente del riesgo de contagio. Aquí, debemos cuestionarnos medidas exageradas o de excesiva cautela, que se aplican por exceso de celo o por comodidad, sin tener en cuenta el efecto negativo que tienen sobre la persona y quienes se relacionan con ella y le llevan a perder oportunidades significativas para una vida buena.

Por último, no hay que olvidar que el aislamiento y la restricción debe ser siempre una medida de protección de riesgos cuando no exista otra alternativa posible, y no un recurso al servicio de la organización.

SITUACIONES IDENTIFICADAS QUE GENERAN DUDAS ÉTICAS

- 1. En los entornos residenciales se han producido aislamientos “preventivos”; en muchos casos se consideran innecesarios. Puede ser cómodo y seguro para la organización, pero es un comportamiento que genera muchas dudas.**

La epidemiología/salud pública deposita, desde el bien común, una mirada global y poco diferenciada en el conjunto de la población, y nos toca a nosotros reasumir atentamente esa mirada de forma que equilibre lo global y lo particular, siendo conscientes de que son necesarias cesiones personales en pro de ese bien común. Sin embargo, esas cesiones han de estar avaladas por un criterio estrictamente científico, que salvaguarde cualquier tipo de arbitrariedad discriminatoria, aún sustentada en criterios benefactores.

En este sentido, el “aislamiento preventivo” por síntomas compatibles, incluso asociados a cuadros clínicos habituales en algunas personas, puede responder a un criterio científico, aplicable a toda la población.

Sin embargo, el “aislamiento preventivo”, como forma de evitar la propagación del virus en las residencias, aun respondiendo a posibles criterios científicos, no se aplica a toda la población y, por tanto, es discriminatorio aplicarlo por razón de discapacidad.

Cuando se aplica, se debe hacer atendiendo, en la medida de lo posible, a las necesidades de las personas: información adaptada, medidas para paliar el aislamiento (por ej. apoyo tecnológico: video conferencia, que permita un contacto audiovisual casi permanente, incluso con sus familiares y amigos), etc.

Cuando no se aplica, salvo demanda expresa de la persona interesada, sería una actuación discriminatoria desde el punto de vista de los derechos y perjudicial para el bienestar de esa persona.

En la vida no hay situaciones con “riesgo cero”. Todas las decisiones tienen unos riesgos por acción u omisión, y eso es de aplicación a los aislamientos “preventivos”, en principio éticamente reprobables, pero aceptables si el riesgo del no aislamiento es mucho mayor que el riesgo del aislamiento. Si el aislamiento “preventivo”, considerado individualmente, uno a uno, se considera innecesario, es evidente que no debe producirse el aislamiento.

Realizarlo por comodidad “organizativa” es ilegítimo. Si hay que hacerlo por seguridad, habrá que explorar qué medidas de flexibilización se pueden aplicar sin poner en riesgo a la persona y a los demás, manteniendo las medidas de seguridad necesarias.

2. Se ha producido rotación de profesionales no vinculados con los servicios de residencia/vivienda, que han generado incomodidad en los hogares de las personas con discapacidad intelectual. Se puede entender que se prioriza la organización por encima de la dignidad de las personas, ya que las personas con discapacidad intelectual no tienen ningún tipo de control sobre quienes entran y salen en sus viviendas. ¿En este caso está justificada esa rotación?

Las rotaciones de personal son contraproducentes por incremento y cruce de contactos. Aunque se debería adoptar como principio mantener las rotaciones al mínimo, pudo ser justificable organizativamente, debido al número de bajas, para mantener los apoyos necesarios. En cualquier caso, debe ser con la adecuada información a las personas afectadas, acompañada del diálogo necesario, además, por supuesto, de la necesaria formación en torno a las personas que viven en la vivienda, incluyendo las dinámicas internas de la misma, a la vez que maximizando las medidas de seguridad.

El hecho de que el equipo sea estable no evita del todo los riesgos si a su vez no cuidan sus contactos fuera del centro.

Si las rotaciones eran inevitables, por necesidades de la prestación de servicios, y si los nuevos profesionales están formados y actúan conforme a los procedimientos de la entidad, no está justificado que generen una incomodidad excesiva. La dignidad de las personas con DI no debería verse afectada por la presencia de nuevos profesionales respetuosos con la dignidad de las personas con DI y con su intimidad. La entidad debe de intentar mantener a los profesionales de atención a las residencias / viviendas, pero de que la rotación sea imprescindible no se deduce que afecte a la dignidad de las personas que viven en las residencias / viviendas.

3. -El “Plan de transición hacia la nueva normalidad” del Ministerio de Sanidad contempla como premisa inicial la no aplicación de medidas de desescalada para las personas adultas con discapacidad intelectual o del desarrollo que viven en residencias o viviendas de grupo. Teniendo en cuenta el impacto del confinamiento en esta población y la edad de los residentes, ¿es apropiada esta medida desde un punto de vista ético?

Las medidas previstas por el Ministerio pueden estar motivadas, al menos, por dos cuestiones:

- Las posibilidades de contagio se incrementan en viviendas compartidas. En este caso, habría que poner el foco y, por tanto, el criterio, en el número de personas y no tanto en las características de las mismas, excepto una situación de vulnerabilidad.
- Se corresponde con las creencias profundas instaladas en nuestra sociedad, al considerar a las personas con discapacidad intelectual como enfermas y, por tanto, vulnerables de por sí.

No se consideran apropiadas medidas que homogeneicen a todos los individuos a los que se dirigen. Hay personas con discapacidad intelectual que viven en pisos con un número de usuarios reducido, que conocen perfectamente los riesgos y respetan las medidas de seguridad, por lo que no deberían someterse a unas medidas diferentes al resto de ciudadanos, ya que no comportan un gran riesgo para un colectivo amplio o vulnerable.

La discapacidad intelectual en sí no debería ser la razón para aplicar medidas diferentes al resto de los ciudadanos. Estas medidas deberían atender a razones de mayor vulnerabilidad por condiciones acompañantes a la discapacidad, a la falta de conciencia y observancia de las medidas de seguridad o al incremento del riesgo por modelos de vida en espacios con mayor hacinamiento o número de usuarios.

4. -En algunos centros, debido a la escasez de recursos, están dotando de EPIS y realizando test solo a los profesionales. ¿Debe tenerse en cuenta a las personas con discapacidad? ¿Cuáles deben ser los criterios?

En cuanto a las EPIS y el uso de mascarillas en general, consideramos que debe dotárseles de ellas con el mismo criterio que al resto de la población. Además, en este momento, sin ellas, no solo se arriesgan contagios, sino que se reduce y se vuelve más compleja la interacción y la participación. Únicamente en aquellos casos en los que resulte muy complicado incorporar el hábito de uso, debe considerarse una solución alternativa adecuada. No hay que olvidar, además, que las molestias que genera la mascarilla se asumen con mayor facilidad cuanto mejor comprendemos la necesidad de su uso y los beneficios que reporta, no solo para uno mismo, sino también para los demás. Hay personas a las que les resulta complejo comprender esta relación y, en esos casos, hay que extremar las medidas de protección de su entorno.

En cuanto a la realización de test, requiere un criterio facultativo para identificar las situaciones en las que realmente es útil, e incluso necesario, realizarlos.

ORIENTACIONES ANTE LA NUEVA NORMALIDAD

- Es probable que durante este periodo se hayan realizado actuaciones que en condiciones normales no serían tolerables desde el punto de vista ético, como, por ejemplo, la falta de acompañamiento ante pérdida de familiares, la restricción de movimientos por seguridad, etc. Es necesario tomar conciencia de estas situaciones y adoptar las medidas que puedan reparar en lo posible el daño sufrido por las personas que las hayan padecido.
- Es necesario, también, replantear las dinámicas de institucionalización, con sus expresiones coactivas, que el confinamiento ha generado o aumentado en algunas residencias. Hay que recuperar las dinámicas que posibilitan que las personas puedan tener el máximo control sobre sus vidas.
- La vulneración de los derechos de las personas con mayores dependencias ha puesto de manifiesto la fragilidad de las conquistas realizadas en este sentido. Será necesario fortalecer la lucha por la defensa de los derechos de las personas con discapacidad.
- A pesar de que las residencias han evidenciado que el modelo actual genera mayor riesgo para las personas ante situaciones como la vivida por la COVID19, la medicalización de los centros residenciales puede poner en peligro el avance hacia modelos de vida inclusivos. Hay que buscar soluciones por otras vías: la desinstitucionalización y la transformación de las residencias debe ser un tema prioritario.