

Las personas con discapacidad ante un tsunami llamado covid-19



Josep Giralt

Patrón de la Fundació Privada Institut Guttmann.
Vicepresidente de la Confederación ECOM Catalunya

Nos estamos enfrentando a una situación que ha puesto patas arriba la precariedad de las medidas de protección, sociales y sanitarias que las personas con discapacidad tienen en nuestro país. El impacto del doble tsunami que ha producido la covid-19 ha generado dos grandes oleadas: una primera ola con un impacto sociosanitario brutal, que habría tenido que ser capaz de sacar los colores a la clase política de este país, y una segunda ola con unas consecuencias económicas que todavía no somos capaces de imaginar.

El pasado mes de marzo, la Organización Mundial de la Salud declara que el brote vírico producido por SARS-CoV-2 (covid-19) es una pandemia, basándose en la velocidad y la escala de transmisión. Asimismo, alerta de que el impacto de esta enfermedad puede ser más alto en

ciertos grupos de la población, como las personas con discapacidad, debido a que para mitigar este efecto devastador se necesitan medidas específicas de protección.

Tanto es así que la relatora especial sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU, Catalina Devandas, considera que se ha hecho poco para proporcionar, seguridad, orientación y ayudas necesarias a las personas con discapacidad para poder protegerse de la actual pandemia de la covid-19, dado el caso de que las medidas de contención, como el distanciamiento social



y autoaislamiento, pueden resultar imposibles para las personas con discapacidad que dependen del apoyo de terceras personas para realizar las actividades de la vida diaria. Este apoyo es básico para sobrevivir, es precisamente por este motivo que hay que adoptar medidas de protección social adicionales, que garanticen que estas personas continúen recibiendo este apoyo de manera segura durante toda la crisis, para reducir el riesgo que sufren las personas con discapacidad y sus familias, dada su mayor vulnerabilidad.

También ha habido posicionamientos desde la Unión Europea, como la propia comisaria de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad, Dunja Mijatovic, que ha movido ficha sobre la protección de los derechos de este colectivo en el marco de la crisis actual. Ha recordado que el artículo 11 de la Convención de la ONU de los derechos de las personas con discapacidad ya obliga a los Estados a garantizar todas las medidas necesarias para asegurar la protección y seguridad de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, incluyendo situaciones de guerra, emergencias humanitarias y desastres naturales.

Insiste también en la imposición de medidas para reducir la propagación del virus que han adoptado los Estados. Señala que no en todos los casos se han tenido en consi-

“Las medidas de contención, como el distanciamiento social y el autoaislamiento, pueden resultar imposibles para las personas con discapacidad que dependen del apoyo de terceras personas para realizar las actividades de la vida diaria.”

deración las circunstancias concretas y las necesidades de personas con discapacidad, y manifiesta su preocupación por el riesgo de saturación e interrupción de los servicios de apoyo esencial que este colectivo ha sufrido. Recuerda la importancia de adoptar medidas concretas con relación a la atención de las personas con discapacidad institucionalizadas, y de estar alerta del posible aumento de situaciones de negligencias o malos tratos en los centros o en sus propios hogares.

Asimismo, subraya la importancia de ofrecer y difundir ampliamente información sobre la covid-19 y sobre las medidas de protección y prevención a adoptar para la población con discapacidad mediante anuncios y documentos que garanticen la plena accesibilidad para los usuarios.

La mayor parte de los países afectados que se enfrentan a la necesidad de atender esta emergencia sanitaria sin precedentes en un mundo global, han decidido tomar una serie de medidas de contención para ralentizar la presión


en el sistema sanitario y mejorar la atención a los pacientes gravemente afectados por los diferentes tipos de discapacidad que puedan tener patologías añadidas, así como al resto de la población que pueda requerir atención del sistema sanitario.

No es casual que las personas institucionalizadas tengan un riesgo mucho mayor, por el simple hecho de que los protocolos de prevención y protección a colectivos vulnerables brillen por su ausencia. Las personas con discapacidad son un colectivo especialmente vulnerable, con un mayor riesgo de contraer infecciones que la población general. Se trata de un colectivo que requiere seguimiento y control sanitario y asistencial más intensivo. Además, tal como nos advierte la Secretaría de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (SCRPD), muchas de las personas con discapacidad sufren algún tipo de patología subyacente, lo que hace que la infección por covid-19 sea más peligrosa. En la misma línea, la sección de discapacidad del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de la Organización de las Naciones Unidas alerta de que las personas con discapacidad suelen presentar más necesidades relacionadas con la atención sanitaria y también, en caso de enfer-

medad, tienen un mayor riesgo de empeoramiento. Así pues, son un colectivo más vulnerable al impacto de la pandemia, hasta siete veces más que las personas que no tienen ninguna discapacidad.

Por lo tanto, ninguna administración pública podrá argumentar que la aparición de la pandemia ha desestabilizado todas las previsiones. Avisos hubo, los suficientes desde diferentes instituciones supranacionales para que iniciaran planes de contingencia para la protección de las personas con discapacidad, para que se elaborara un protocolo de actuación para cuidar de este colectivo, que es absolutamente fundamental para el desarrollo de nuestro modelo de Estado de bienestar. La protección de las personas vulnerables es tan importante como la protección de los trabajadores que las han de atender, por lo tanto, es indispensable garantizar y proteger los derechos de las personas con discapacidad y los de las personas que se ocupan de su cuidado.

Lo que no se puede permitir es que en residencias geriátricas y residencias de personas con discapacidad no se hayan podido realizar pruebas de confirmación de la infección por covid-19, ni a los residentes ni a los profesionales



Les nostres solucions
llibertat en moviment

Rehatrans

☎ 93 293 41 33

que los atienden. Ha habido casos en que se han tenido que confinar en el propio establecimiento residentes supuestamente infectados, sin tener las instalaciones adecuadas para poderlos atender con la atención sanitaria adecuada. No disponen de material necesario, ni de oxígeno, y mucho menos medidas de protección homologadas para sus profesionales. Lo que ha quedado muy patente es que ni el sistema de atención social, ni el sistema de prevención de la salud, conocen la realidad de las personas con discapacidad y sus necesidades específicas, y si las conocen, peor aún, porque tienen conocimiento de la conculcación de derechos que están haciendo. Estoy convencido de que los medios para afrontar esta pandemia son escasos, pero desatender la fragilidad del colectivo de personas con discapacidad es abandonar a este colectivo a su suerte siendo plenamente consciente de las consecuencias.

Quiero creer que las medidas que no se han tomado ha sido por desconocimiento de esta realidad del colectivo de la discapacidad o simplemente por ineptitud de los responsables públicos, porque, de lo contrario, me llevaría a pensar en una evocación del manual del genocidio descrito en el libro *Mein Kampf* de Adolf Hitler.

Esta pandemia no ha hecho más que poner en evidencia que las medidas de protección son un requisito indispensable para la primera línea de defensa de la infección, y cuando se trata de la atención a las personas con discapacidad, este requisito se transforma en imperativo, al tratarse de personas que en algunos casos necesitan apoyos para las actividades de la vida diaria, por lo que los cuidados deben ser forzosamente personalizados y sin distancias de seguridad.

Las personas con discapacidad, y especialmente las personas con discapacidad física severa, por su propia patología de base, suelen tener una afectación importante en el aparato respiratorio, que hace que en invierno se vean afectadas por neumonías con cierta regularidad. Pues bien, ante un virus como la covid-19, que tiene por objetivo prioritario el ataque al sistema de ventilación, este colectivo es especialmente vulnerable.

A la vista de esto, mi preocupación surge cuando se hace público el protocolo de los Servicios de Emergencias Médicas de Catalunya (SEM), que se basa en la escala Rockwood para valorar la capacidad funcional de la persona y la edad de la misma a la hora de decidir quién puede acceder y quién no a las Unidades de Cuidados Intensivos en una situación de posible colapso sanitario. En mi opinión, es una vulneración flagrante de la igualdad de derechos para las personas con discapacidad en el acceso a los recursos sanitarios, lo que iría contra del marco jurídico de nuestro país, basado en el respeto a los derechos humanos. Llegados a este punto, quiero recordar que la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad establece que este colectivo tiene el mismo derecho a la vida y derecho a la salud que cualquier otra persona, y pide que cualquier decisión médica esté presidida por la protección del derecho humano a la vida sin excepciones. Quiero recordar que el Estado español ratificó su adhesión a esta Convención, publicada en el BOE del 21 de abril del año 2008, con lo que incorpora a su ordenamiento jurídico el contenido completo de dicho texto.

Por lo tanto, es imprescindible una unidad de criterios para valorar la precariedad de la atención a las personas con discapacidad, así como instrucciones precisas para el personal de atención médica y social para establecer de forma clara la igualdad en la dignidad de las personas con discapacidad, e incluir medidas de protección contra la discriminación basada en la discapacidad, como lo recogía el documento emitido por el Comité de Bioética Español.

Nuestra sociedad está demasiado acostumbrada a ver por los medios de comunicación las precariedades y desgracias que suceden en el Tercer Mundo. Nosotros, desde nuestro “supuesto Primer Mundo” confortable, podemos entender que la necesidad primaria es lo que nos es indispensable para vivir en un estado de plena salud; es decir, lo que nos sacia el hambre y la sed, lo que nos quita el frío y lo que nos protege de las inclemencias del tiempo, dándonos cobijo tanto a nosotros como a nuestra familia. Pero una vez cubiertas estas necesidades, los seres humanos nos dedicamos a cubrir otras necesidades, que, en orden ascendente,



“Hemos perdido esa seguridad indestructible que nos permitía sentirnos superiores a nuestros conciudadanos de países subdesarrollados.”

“La covid-19 nos ha empapado con un jarro de agua fría, dándonos un auténtico baño de realidad. Demostrando que incluso personas con un alto poder adquisitivo no han podido comprar los remedios para salvar la vida.”

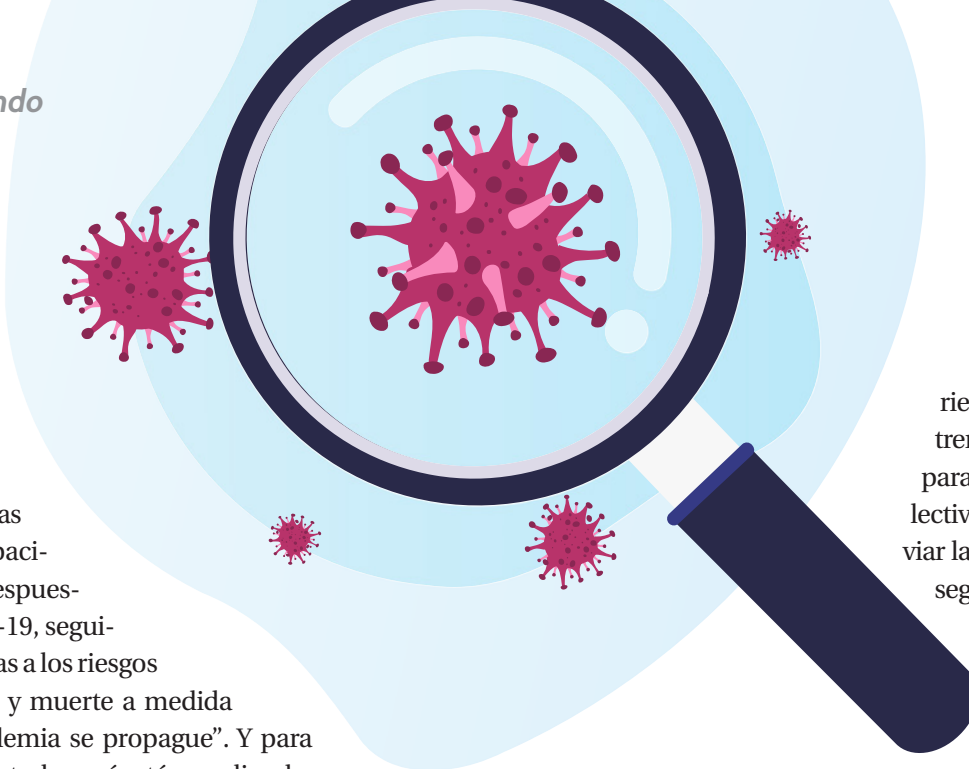
serían: seguridad, amistad, afecto e intimidad, reconocimiento social y finalmente autorrealización. Esta estructuración de nuestro Primer Mundo vendría a ser lo que se conoce como la pirámide de Maslow, en la que él estructura las necesidades humanas. Pues bien, esta incubadora en la que vivíamos ha saltado por los aires con la pandemia que nos ha azotado. Hemos perdido esa seguridad indestructible que nos permitía sentirnos superiores a nuestros conciudadanos de países subdesarrollados. La covid-19 nos ha empapado con un jarro de agua fría, dándonos un auténtico baño de realidad. Ha demostrado que, incluso personas con un alto poder adquisitivo, no han podido comprar los remedios para salvar la vida. O como políticos charlatanes, como el primer ministro inglés

Boris Johnson, que han estado a punto de costarles a ellos mismos la vida por el hecho de abordar esta pandemia desde un punto de vista centrado en los negocios.

Es evidente que, dentro de este primer mundo, el solo hecho de disponer de recursos económicos ya predispone a formar parte del grupo social que tendrá más posibilidades de sobrevivir. En cambio, una gran parte de nuestra sociedad está viviendo bajo el umbral de la pobreza, con lo que las posibilidades de supervivencia disminuyen drásticamente. Y más aún, si estas personas están afectadas por algún tipo de discapacidad que limite sus funciones, podríamos decir que tienen todos los números para que les toque el viaje a la otra vida.

Uno de los ejemplos más claros lo tenemos en la respuesta que ha dado el Gobierno de Donald Trump, que ante las protestas de las entidades representativas de las personas con discapacidad, ha emitido una nota oficial diciendo “las personas con retraso mental grave o profundo, demencia moderada o severa, personas con problemas neurológicos complejos y también los niños con problemas neurológicos severos, pueden no ser candidatos apropiados en una situación de bajas masivas para recibir los suministros médicos”.

Esta conculcación de derechos, tan evidente, no es solo una obcecación mía. La misma Jane Buchanan, subdirectora de derechos de las personas con discapacidad de Human Rights Watch, ya advirtió que “Si los gobiernos no toman



medidas rápidas para incluir a las personas con discapacidad en su respuesta a la covid-19, seguirán expuestas a los riesgos de contagio y muerte a medida que la pandemia se propague”. Y para desgracia de todos, así está sucediendo.

En situaciones como esta, que evolucionan tan rápidamente, la información es esencial para que las personas tomen decisiones sobre cómo protegerse y cómo gestionar sus propias necesidades y servicios durante los periodos de aislamiento. La misma Organización Mundial de la Salud (OMS) ha editado una guía, llamada “Consideraciones para las personas con discapacidad por el brote de la covid-19”, en la que da indicaciones a los gobiernos sobre la necesidad de proteger, no solo a las personas con discapacidad, sino a sus cuidadores y a su red familiar. Hay que tener en cuenta las necesidades específicas de estas personas a la hora de implementar estrategias de prevención. Las causas de discapacidad son muy variadas y las necesidades de las personas aún más. Por lo tanto, la vulnerabilidad debe ser el primer objetivo a proteger en estrategias para pandemias.

Si para las personas que no tienen ningún tipo de discapacidad, el confinamiento y el aislamiento les genera problemas psicológicos derivados como: depresión, estrés, insomnio y ansiedad, que podrían perdurar meses o años, aún es mucho más acusado para personas que necesitan de un apoyo de terceras personas. Existen muchas formas en las que la propagación de un virus puede repercutir sobre la salud de las personas, tales como las medidas de prevención que adoptamos para prevenir el contagio, que en sí mismas ya son una fuente de problemas de salud. No solo corre riesgo de enfermar la propia persona con discapacidad, sino que además corre riesgo de que enferme el equipo de profesionales de apoyo o la propia red de apoyo familiar. Este doble

riesgo nos debe animar a extremar las medidas de apoyo para la protección de estos colectivos, especialmente para aliviar las situaciones de estrés, inseguridad y ansiedad.

Es precisamente para evitar estos confinamientos insalubres que la Organización

Mundial de la Salud (OMS) urge a tomar medidas que garanticen a las personas con discapacidad la posibilidad de acceder tanto a los servicios de atención médica como a la información pública sobre temas de salud, de una forma plenamente accesible para todo tipo de discapacidades. Esta recomendación es de vital importancia para que a las personas que tengan discapacidades sensoriales, ya sean auditivas o visuales, les faciliten su acceso a los comunicados de alerta de las diferentes administraciones públicas. En este mismo sentido, también la OMS recomienda facilitar el acceso a esta información a las personas con discapacidad intelectual, elaborando la información de emergencia en el modo de lectura fácil.

Pero tan importante como poder acceder a la información es el hecho de que las personas con discapacidad puedan cumplir las recomendaciones de los diferentes agentes públicos, como el distanciamiento social. Esta es una medida esencial para disminuir la propagación de la covid-19. Y es importante que las personas con discapacidad puedan seguir las recomendaciones de distanciamiento social en su propia comunidad.

Así pues, la embestida del SARS-CoV-2, o más conocido como covid-19, ha hecho tambalear desde los cimientos hasta la cima todo el sistema de salud y de servicios sociales. Ha puesto en evidencia que el actual sistema ya no responde a las necesidades de nuestra sociedad. Esta crisis ha puesto de manifiesto la necesidad de diseñar un sistema más dúctil que permita adaptarse a las diferentes variables que inciden en el apoyo social y sani-

“Las diferentes Administraciones públicas y las organizaciones que representan a las personas con discapacidad tendrán que liderar el cambio de paradigma en el ámbito de la integración en la gestión de los servicios sociales y los servicios de la salud.”

tario de las personas con discapacidad. Será imprescindible la plena implicación de los profesionales, tanto de los servicios sociales como del sector de la salud, para dibujar un nuevo modelo de atención centrada en la persona. Las diferentes administraciones públicas y las organizaciones que representan a las personas con discapacidad tendrán que liderar el cambio de paradigma en el ámbito de la integración en la gestión de los servicios sociales y los servicios de la salud.

El actual sistema de atención a las personas con discapacidad está totalmente obsoleto. Con una

estructuración excesivamente centrada en la organización de los recursos y mucho menos centrados en las necesidades de las personas, poniendo explícitamente de manifiesto que el órgano más importante de la persona, para los Gobiernos, no es el corazón, sino el bolsillo. Hemos podido ver como la covid-19 ha desbordado ampliamente los recursos materiales que el sistema de salud tenía previstos. Con lo que quiero llegar a la conclusión de que la clave para afrontar la precariedad de esta pandemia ha sido la extraordinaria capacidad del equipo humano del sistema de salud, aportando lo que los recursos previamente establecidos no contemplaban. Es justamente este hecho extraordinario de los profesionales de la salud lo que debe transformarse en algo habitual, debe ser una de las energías primordiales para cambiar estos sistemas. Es obvio que a los profesionales de la salud no les podemos pedir el sacrificio que han hecho estos días, ¡por supuesto! Pero sí el cambio de mirada, el cambio en la forma de trabajar y, sobre todo, el cambio en todo lo que deja a la persona en segundo plano interpretándola solo como una simple usuaria o cliente del servicio. Algo que se agrava, hasta extremos insospechados, cuando el afán de lucro se sitúa por encima del cuidado a la atención centrada en la



karma
A Better Wheelchair, A Better Fit

EFLEXX
ELÉCTRICA
Y PLEGABLE

SME
MANUAL Y
BIPEDESTADORA

Más información en www.karmamobility.es

persona. Y mucho más cuando esta persona pertenece a algún colectivo con un grado alto de vulnerabilidad.

El negocio de la salud no puede convertirse en la nueva Inquisición sanitaria, amparada por multinacionales farmacéuticas o fondos de inversión, que no permiten que nadie pueda sacar a la luz sus “negocios”. Ahora se hace necesario crear unas sinergias de compromiso entre profesionales de los servicios sociales y de la salud, pero de manera mucho más intensa entre las Administraciones públicas y las entidades sociales representativas del colectivo de la discapacidad, que deben ser los actores claves para cambiar estos sistemas caducos. Y eso no puede depender de acciones aisladas o puntuales, las Administraciones públicas han de responsabilizarse de consolidar un tipo de cuidado y acompañamiento centrado en la persona y en la comunidad, y que se abran nuevas vías de actuación para la optimización de recursos existentes y la implementación de aquellos que aporten los valores que la sociedad está demandando.

Pero este cambio de paradigma solo se puede conseguir con un gran consenso social que permita trabajar en la línea de la desinstitucionalización de las personas del actual modelo residencial, para iniciar un modelo de vida en el propio hogar con los apoyos necesarios para vivir con dignidad y en coherencia con la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. En paralelo a estas políticas de desinstitucionalización se implementarán acciones directas para empoderar a colectivos más vulnerables, ya sean personas mayores, personas pobres o personas con discapacidad. Siempre que sea posible por parte de la persona afectada, los sistemas de protección social y de salud deben proveer los servicios necesarios para que la persona pueda autogestionar su propia vida, elevando la calidad de los entornos vitales y comunitarios, y que hacen posible una sociedad más justa en la valoración de la diversidad, la fragilidad y la vida humana.

Trabajando así, podremos afrontar la consecución del objetivo 20-30 de Desarrollo Sostenible adoptado en 2015

por la Asamblea General de las Naciones Unidas, y que se concreta en los contenidos de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), que han de guiar la actuación de todas las Administraciones públicas y agentes que quieran contribuir a la organización de un mundo mejor.

Aquí y ahora, estamos viviendo una tragedia humana que nos sobrecoge y nos indigna a la vez. En Catalunya, cientos de personas mayores están muriendo en residencias por causa de la covid-19, y miles en toda España y el mundo. Pero lo que no se dice es que, en cierto modo, esto ya ha sido así antes. No con esta virulencia, pero sí de una manera más silenciosa y, sin embargo, igual de punzante. Solo que ahora esta pandemia nos ha hecho mirarnos al espejo como sociedad, y lo que hemos visto no nos está gustando. Y, por supuesto, no tiene nada que ver con el famoso y magnífico lema de la OMS: “Más años a la vida y más vida a los años”.

Debemos dejar atrás todo aquello que se olvida de una verdad esencial: los seres humanos son sagrados, la vida de cada persona es única y valiosa por sí misma. Como nos recuerda la Declaración de Derechos Humanos, con una dignidad inherente. Y por eso, cada persona, cada ser humano, cada conciudadana de nuestro país y de nuestro mundo, debe poder vivir en una sociedad más inclusiva.

La instauración de cuarentenas o programas restrictivos similares en un futuro no debe implicar interrupciones en los servicios vitales para muchas personas y conculcar los derechos básicos como la alimentación, la atención médica, la higiene, el cuidado personal y las comunicaciones, llevando a la persona al abandono, el aislamiento y la institucionalización, tal y como ha sucedido en esta ocasión. Precisamente por eso, quiero hacer un llamamiento a todas las organizaciones que defienden los derechos de las personas con discapacidad para que se alineen con el resto de organizaciones del Tercer Sector Social con el objetivo de incidir en las acciones de los diferentes gobiernos (ya sean local, autonómico o estatal) para diseñar unas políticas de gobierno que pongan a la persona en el centro de sus acciones, en igualdad de derechos, de obligaciones y de dignidad.