



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER CUESTIONES BIOÉTICAS DE LA PANDEMIA COVID-19

Riesgos de vulneración de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad en relación con las crisis sanitarias

Risks of violation of the fundamental rights of people with disabilities in relation to health crises

Riscos de vulneració dels drets fonamentals de les persones amb discapacitat en relació amb les crisis sanitàries

MANUEL GARCÍA ORTIZ *

* Manuel García Ortiz. Licenciado en Filosofía, Universidad Complutense de Madrid. Coordinador del programa de Autonomía personal de la Confederación de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (España). Email: manuelgarciaortiz@gmail.com.



Copyright (c) 2020 Manuel García Ortiz

Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Durante el periodo de estado de alarma del estado español producido por la emergencia sanitaria derivada de la pandemia de la enfermedad por coronavirus 2019-2020 se han puesto de manifiesto amenazas a los derechos de las personas con discapacidad y oportunidades de desarrollo en relación con su autonomía personal. El respeto a los tratados internacionales en materia de derechos humanos obliga a los estados a abordar desde el modelo de la autonomía personal la situación de vulnerabilidad de las personas con discapacidad y a luchar contra las actitudes basadas en modelos anteriores de tratamiento de la discapacidad.

Palabras clave: bioética; discapacidad; COVID-19; derechos humanos; modelo social; triaje; salud, cuidado del paciente.

Abstract

Threats to the rights of persons with disabilities and opportunities to develop in relation to their personal autonomy have been revealed during the period of state of alarm of the Spanish state produced by the health emergency derived from the 2019-2020 coronavirus disease pandemic. Respect for international human rights treaties obliges states to approach the vulnerable situation of people with disabilities from personal autonomy model and to fight against attitudes based on previous models of treatment of disability.

Keywords: bioethics; disability; COVID-19; human rights; social model; triage; health, patient care.

Resum

Durant el període d'estat d'alarma de l'estat espanyol produït per l'emergència sanitària derivada de la pandèmia de la malaltia per coronavirus 2019-2020 s'han posat de manifest amenaces als drets de les persones amb discapacitat i oportunitats de desenvolupament en relació amb la seva autonomia personal. El respecte als tractats internacionals en matèria de drets humans obliga els estats a abordar des del model de l'autonomia personal la situació de vulnerabilitat de les persones amb discapacitat i a lluitar contra les actituds basades en models anteriors de tractament de la discapacitat.

Paraules clau: bioètica; discapacitat; COVID-19; drets humans; model social; triatge; salut, cura del pacient.

1. Las personas con discapacidad como colectivo vulnerable

En las últimas décadas la jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos ha ido configurando el concepto de “*colectivo vulnerable*”. Éste se entiende como un conjunto de personas, una minoría o grupo desprotegido, en situación particularmente desfavorecida y que necesita de una protección reforzada, ya que tradicionalmente ha padecido una historia de persecución, opresión o desigualdad. Entre los colectivos que han ido poniendo de manifiesto y visibilizando su vulnerabilidad está el de las personas con discapacidad, que a lo largo de la historia han sido ignoradas, marginadas y excluidas de la sociedad, llegándose a alcanzar a mediados del siglo XX cotas de ignominia inimaginables hoy en día durante los programas de eugenesia, esterilización y exterminio desarrollados en numerosos países occidentales, dando lugar a los Juicios de Núremberg y a una reacción en contra de estas prácticas que se plasmó en distintos tratados internacionales de protección de los derechos humanos.

En el marco del movimiento por los derechos civiles se inició en los años sesenta la reivindicación por parte del grupo social de las personas con discapacidad de transitar desde un modelo médico de abordaje de la discapacidad hacia un nuevo paradigma basado en el reconocimiento y aplicación de los derechos humanos¹. Aun así, hoy en día existen numerosas barreras de todo tipo a la plena inclusión social de las personas con discapacidad y sin embargo se sigue pretendiendo en muchas ocasiones solamente actuar desde un abordaje terapéutico, rehabilitador, segregador y “curador” de la discapacidad que obvia los derechos fundamentales de este grupo social como seres humanos en favor de criterios de tratamiento médico y psiquiátrico. Este enfoque es repetidamente denunciado por las entidades representantes de la discapacidad de todo el mundo.

Esta situación de vulnerabilidad se reconoce explícitamente en el ordenamiento jurídico español en la *Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, que establece que:

“las personas con discapacidad conforman un grupo vulnerable y numeroso al que el modo en que se estructura y funciona la sociedad ha mantenido habitualmente en conocidas condiciones de exclusión. Este hecho ha comportado la restricción de sus derechos básicos y libertades condicionando u obstaculizando su desarrollo personal,

1 Palacios, A. (2008) El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Madrid, CERMI. Cinca.

*así como el disfrute de los recursos y servicios disponibles para toda la población y la posibilidad de contribuir con sus capacidades al progreso de la sociedad”.*²

El Real Decreto Legislativo en el que aparece esta ley refunde y completa las anteriores leyes referidas a las personas con discapacidad a la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y establece la necesidad de políticas activas para el efectivo cumplimiento de los derechos fundamentales. Se consagra el derecho a la igualdad de trato para las personas con discapacidad, atendiendo y teniendo presente su situación de colectivo vulnerable. En otros países legislaciones parecidas y en la misma línea consagran los principios de autonomía personal y de inclusión de las personas con discapacidad desde un enfoque de derechos humanos bajo el impulso legislativo que ha sido la Convención de la ONU de 2006.

2. El modelo médico de la discapacidad

El modelo médico puede caracterizarse como aquel que trata a la persona con discapacidad como un objeto (y no un sujeto) de tratamiento y que tiene por objetivo curarlas, rehabilitarlas, paliar su sufrimiento o institucionalizarlas³, sin tener en cuenta sus dimensiones humanas más allá de su discapacidad y dejando de lado sus derechos fundamentales, su autonomía personal y su propia voluntad para decidir sobre su propia vida. Frente a este modelo médico, el modelo social parte de la intervención en el entorno (accesibilidad, tecnologías de apoyo, asistencia personal, etc.) para que la persona tenga igualdad de oportunidades a la hora de desarrollar al máximo su vida, con independencia de ser o no sujeto de atención médica y rehabilitadora, al igual que las personas sin discapacidad.

La ley española, las directrices europeas y los convenios internacionales de obligado cumplimiento, alineadas con el modelo social de la discapacidad, van más allá de la mera expresión de un deseo de justicia y obligan a las administraciones a garantizar esos derechos y libertades de las personas con discapacidad mediante actuaciones compensatorias y políticas activas que corrijan la situación actual.

En este sentido el Real Decreto por el que se declaró el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19 ha establecido que:

2 Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre.

3 Pérez, M. E. y Chhabra, G. (2019): “Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas”. Revista Española de Discapacidad, 7 (1): 7-27.

“Los actos, disposiciones y medidas a que se refiere el párrafo anterior podrán adoptarse de oficio o a solicitud motivada de las autoridades autonómicas y locales competentes, de acuerdo con la legislación aplicable en cada caso y deberán prestar atención a las personas vulnerables. Para ello, no será precisa la tramitación de procedimiento administrativo alguno”⁴

El treinta y uno de diciembre de 2019 las Autoridades de la República Popular China, habían comunicado a la OMS varios casos de neumonía de etiología desconocida en la ciudad de Wuhan. La pandemia, inicialmente contenida a algunas provincias de la R.P. de China rápidamente se extendió a otros países como Italia y España y, gradualmente a todo el mundo. El gobierno del estado español declaró el estado de alarma el catorce de marzo de 2020 y confinó en sus domicilios a la mayor parte de la población. Sucesivas normativas fueron precisando las condiciones de ese estado de alarma y sus prorrogas hasta su finalización el veintiuno de junio.

El estado de alarma es una figura legal recogida en la Constitución y desarrollada mediante ley orgánica⁵ que permite la limitación temporal de algunos derechos fundamentales en determinadas circunstancias como pueden ser una emergencia sanitaria producida por una epidemia. Estos derechos fundamentales están enumerados en la ley orgánica y no se refieren, en ningún caso, a los derechos como pacientes de la ciudadanía, a la situación de discapacidad o la especial protección de los derechos de los colectivos vulnerables, que no queda suspendida sino, en cualquier caso, debería resultar reforzada. En concreto, el artículo 11 de la citada norma recoge las siguientes medidas:

- (a) Limitar la circulación o permanencia de personas o vehículos en horas y lugares determinados, o condicionadas al cumplimiento de ciertos requisitos.
- (b) Practicar requisas temporales de todo tipo de bienes e imponer prestaciones personales obligatorias.
- (c) Intervenir y ocupar transitoriamente industrias, fábricas, talleres, explotaciones o locales de cualquier naturaleza, con excepción de domicilios privados, dando cuenta de ello a los Ministerios interesados.
- (d) Limitar o racionar el uso de servicios o el consumo de artículos de primera necesidad.

4 Art. 4.3 Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo.

5 Ley Orgánica 4/1981, de 1 de junio, de los estados de alarma, excepción y sitio.

(e) Impartir las órdenes necesarias para asegurar el abastecimiento de los mercados y el funcionamiento de los servicios de los centros de producción afectados por el apartado “d)” del artículo cuarto.⁶

Desde el punto de vista legislativo la normativa reguladora del estado de alarma se ha ceñido a estos supuestos y ha establecido a nivel formal la especial protección de los colectivos vulnerables y, en concreto, de las personas con discapacidad, aunque con un desarrollo muy poco concretado que ha llevado a que el diecisiete de marzo de 2020 el Comité Representante de Personas con Discapacidad (CERMI) solicitara al gobierno que se precisaran con carácter de urgencia las condiciones en las que determinadas personas con discapacidad podrían acceder a la vía pública durante la vigencia del estado de alarma, recordando que la obligación de protección de las personas con discapacidad en situación de estado de alarma no solamente no cesaba, sino que precisaba de una protección reforzada.

De esta manera, la Orden SND/265/2020, de 19 de marzo, de adopción de medidas relativas a las residencias de personas mayores y centros socio-sanitarios, ante la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19 y establecía que:

“los mayores, las personas con discapacidad u otros usuarios de residencias y otros centros sociosanitarios se encuentran en situación de vulnerabilidad ante la infección COVID-19 por varios motivos, como son entre otros, que habitualmente presentan edad avanzada; patología de base o comorbilidades; y su estrecho contacto con otras personas, como son sus cuidadores y otros convivientes”.

La Resolución del Parlamento Europeo, de 18 de junio de 2020, sobre la Estrategia Europea sobre Discapacidad posterior a 2020 ha denunciado que durante la crisis sanitaria de la COVID-19, las personas con discapacidad han experimentado graves problemas y violaciones de derechos:

“como perturbaciones en los servicios de asistencia, atención y apoyo personales, un acceso desigual o nulo a la información relativa a la salud y a la atención sanitaria, incluida la atención urgente, falta de información general y pública en materia de seguridad presentada de manera clara y sencilla, en particular en formatos accesibles y fáciles de utilizar, falta de medidas preventivas en las residencias, un acceso desigual a las alternativas ofrecidas por las instituciones educativas, esto es, a la formación en línea y a distancia, y un aumento de los casos de violencia doméstica” y previene “que

⁶ Situaciones de desabastecimiento de productos de primera necesidad.

existe la posibilidad de que la pandemia y los problemas mencionados se reactiven en los próximos meses”.

En concreto y en determinadas comunidades autónomas españolas se ha producido un desabastecimiento de recursos materiales y humanos que ha desatendido gravemente las necesidades del grupo social de las personas con discapacidad que estaban percibiendo el servicio de prevención de las situaciones de dependencia o se encontraban en un centro residencial durante el estado de alarma. Con carácter general, los servicios no solamente no se han reforzado, al contrario, en ocasiones se han retirado durante el estado de alarma y los centros residenciales se han visto en graves dificultades para obtener equipos de protección individual, esto ha llevado a que en varias ocasiones las entidades representantes de personas con discapacidad reclamaran la igualdad de trato. Así mismo en determinados lugares como la Comunidad Autónoma de Madrid se ha optado por la “medicalización” de los centros residenciales para evitar el traslado a los servicios de urgencia que se encontraban saturados, pero sin la dotación de los medios necesarios para un efectivo tratamiento de las urgencias y, muy en concreto de las personas que necesitaban de vigilancia intensiva y del uso de ventilación mecánica. El resultado de facto ha sido la discriminación en términos generales, no atendiendo a la situación sanitaria de los colectivos de personas mayores y de personas con discapacidad residentes en instituciones. En cualquier caso, la medicalización de los servicios residenciales, orientados a la autonomía personal, supone un peligroso antecedente y una amenaza directa a la transición hacia el paradigma de la autonomía personal.

La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) ya el catorce de marzo reclamaba que la declaración del estado de alarma protegiera los servicios y centros para personas con discapacidad y a aquellas que están en situación de dependencia⁷. El veintiuno de marzo también reclama que no se tenga en cuenta la discapacidad en los criterios de acceso a la UCI.⁸

7 Servimedia. 14 de marzo de 2020. COCEMFE pide proteger los servicios y centros para personas con discapacidad y en situación de dependencia. Recuperado el 2/7/20 de <https://www.servimedia.es/noticias/1232983>.

8 EFE. 21 de marzo de 2020. COCEMFE exige que no se tenga en cuenta la discapacidad para entrar en la UCI. Recuperado el 2/7/20 de <https://www.lavanguardia.com/vida/20200321/484806984/cocemfe-exige-que-no-se-tenga-en-cuenta-la-discapacidad-para-entrar-en-la-uci.html>.

3. Cuidados intensivos y triaje

El triaje es un sistema de selección y clasificación de pacientes en los servicios de urgencia, basado en sus necesidades terapéuticas y los recursos disponibles. En lo que se refiere a los protocolos de triaje, desde el ministerio de sanidad se elaboró un documento que recogía los principios de bioética aplicables en el acceso a urgencias de las personas y que debía emplearse exclusivamente cuando se hubieran agotado todas las posibilidades existentes para disponer de los recursos asistenciales necesarios y para optimizar el uso de los disponibles. Es decir, que hasta el momento de la completa ocupación de los recursos era de aplicación implícitamente el principio de “primera persona en llegar, primera en ser atendida”.

El documento del tres de abril⁹ recogía los siguientes principios de priorización de la atención:

- (1) No discriminación por ningún motivo ajeno a la situación patológica del paciente y a las expectativas objetivas de supervivencia.
- (2) El principio de máximo beneficio en la recuperación de vidas humanas, que debe compatibilizarse con la continuación de la asistencia iniciada de forma individual de cada paciente.
- (3) Gravedad del estado de enfermedad del paciente que evidencie la necesidad de cuidados intensivos (asistencia en unidades de cuidados intensivos y acceso a ventiladores mecánicos o, en su defecto, acceso en todo caso a estos últimos).

Los criterios de admisión de pacientes con síntomas graves en unidades de cuidados intensivos y la aplicación de la ventilación mecánica añadía los siguientes criterios:

- (4) Expectativas objetivas de recuperación del paciente en el corto plazo a su estado previo de salud, teniendo en cuenta la concurrencia o no de patologías graves acompañantes que evidencien un pronóstico fatal (enfermos terminales con pronóstico de irreversibilidad, estado de coma irreversible, etc.), aunque pueda comportar una atención clínica añadida.
- (5) Orden temporal de entrada en contacto con el sistema de salud, consistente en este caso en la data de ingreso en el centro, con el fin de objetivar el punto de partida de los pacientes de los que se responsabiliza el sistema.

⁹ Informe del Ministerio de Sanidad sobre los aspectos éticos en situaciones de pandemia: el SARS-CoV-2. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. 3 de abril de 2020.

La primera directriz de no discriminación debería invalidar cualquier protocolo de triaje basado en la discapacidad, ya que ella es una situación social que se produce en la relación de la persona con el entorno, y no una condición inherente de un ser humano concreto separada del entorno en que se encuentra.¹⁰

El desarrollo de la bioética en las últimas décadas, y en especial a partir de los acontecimientos desarrollados en la Segunda Guerra Mundial y de los Juicios de Núremberg como una disciplina que aborda las cuestiones éticas que surgen en las relaciones entre diversas especialidades científicas, incluida la medicina, con la dignidad inherente al ser humano como ser vivo y biológico, ha proporcionado una amplia base de reflexión sobre las cuestiones que se han planteado en relación con la crisis sanitaria derivada de la pandemia producida por el COVID19. En concreto los ejes vertebradores de bioética son la autonomía (siempre debe respetarse la voluntad de las personas debidamente informadas), beneficencia (actuar siempre en beneficio de otras personas sin que medien prejuicios), no maleficencia (no realizar actos que puedan perjudicar a las personas) y el principio de justicia (reparto justo y equitativo de los recursos existentes teniendo en cuenta las necesidades especiales de algunas personas).

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco¹¹, en este sentido, establece con claridad en el artículo octavo que *“Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos”*.

4. Amenazas al modelo social y de autonomía personal

Por su parte la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) emitió un documento de “Recomendaciones éticas para la toma de decisiones en situación excepcional de crisis por pandemia COVID-19 en las unidades de cuidados intensivos”¹² que incluía entre los criterios a tener en cuenta la “edad biológica” y el “valor social” de los

10 “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. Artículo 1 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006).

11 UNESCO, Asamblea General. (2005). Declaración universal sobre bioética y derechos humanos.

12 Rubio O, et al. Recomendaciones éticas para la toma de decisiones difíciles en las unidades de cuidados intensivos ante la situación excepcional de crisis por la pandemia por COVID-19: revisión rápida y consenso de expertos. Med Intensiva. 2020. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2020.04.006>.

pacientes o tener una baja esperanza de vida. El documento estaba firmado por el Grupo de Trabajo de Bioética de la SEMICYUC. En este documento se establecen criterios de aplicación muy subjetiva como “el valor de una persona”, maximizar el beneficio del “bien común” o la valoración del paciente “de forma global y no la enfermedad de forma aislada”, junto a criterios más cuantificables, pero también muy discutibles como priorizar a la persona con más años de vida ajustados a la calidad (*Quality-Adjusted Life Year*), un criterio que ha sido cuestionado por su orientación a minimizar costes y gasto de inversión en sanidad pero también por considerar el valor de los seres humanos en función de su capacidad productiva. En el documento, por ejemplo, se hace explícita la recomendación de la denegación de ventilación mecánica a cualquier paciente con deterioro cognitivo por demencia u otras enfermedades degenerativas.

Es comprensible que las personas que trabajan en urgencias hospitalarias se enfrenten a decisiones con un elevado coste emocional bajo la presión de la ausencia de recursos materiales. Se entiende perfectamente la difícil tarea del personal y los dilemas éticos a los que se ven abocados, sobre todo teniendo en cuenta los recursos limitados para tratar de abordar las urgencias que generaron cerca de mil fallecimientos diarios en España a comienzos de abril y la necesidad de tomar decisiones vitales en las que entran en conflicto los derechos fundamentales. Sin embargo, el tratamiento colectivo de los denominados grupos de riesgo vulnera a nivel individual los derechos humanos de las personas con discapacidad al aplicar un criterio estadístico que afecta globalmente a un grupo social y discrimina a colectivos enteros afectados por una determinada situación de discapacidad.

El Comité de Bioética de España¹³ afirmó por el contrario que “cualquier criterio o protocolo que se adopte para racionar unos recursos escasos nunca puede aplicarse de manera mecánica o automática: todo ser humano tiene derecho a una consideración personal”, y que:

“si bien en un contexto de recursos escasos se puede justificar la adopción de un criterio de asignación basado en la capacidad de recuperación del paciente, en todo caso se debe prevenir la extensión de una mentalidad utilitarista o, peor aún, de prejuicios contrarios hacia las personas mayores o con discapacidad”.

Durante el estado de alarma se han producido una serie de hechos que pueden suponer un riesgo de retroceso en el desarrollo del modelo social de la discapacidad y para la autonomía personal. La situación de emergencia sanitaria y el miedo al contagio del coronavirus han puesto de manifiesto y han visibilizado el enfoque paternalista, caritativo, médico-rehabilitador y en

13 Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus. 15 de abril de 2020

http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/CBE_Declaracion_sobre_acompanamiento_COVID19.pdf.

algunos casos utilitarista o casi eugenésico, que aún subyace a la visión que tiene la sociedad de las personas con discapacidad.

Por poner algunos ejemplos más, tras la flexibilización de las salidas del domicilio por criterios terapéuticos de personas y en especial niñas y niños con trastornos del espectro autista acompañados, hubo un movimiento en las redes sociales pidiendo que estas personas portasen un pañuelo azul en el brazo para estar identificadas y no sufrir imprecaciones, cuando en un modelo social la viralización social podría haber ido en la línea de no increpar a los transeúntes desde ventanas y balcones y no que estuvieran señaladas, marcadas e identificadas las personas que legítimamente podían transitar por las calles, dejando el trabajo de sancionar los actos ilícitos a las fuerzas y cuerpos de seguridad del estado.

Desde Autismo España, la principal entidad representante de las personas con autismo y sus familiares, se emitió un comunicado a finales de marzo en el que, sin censurar la práctica individual de portar una identificación, reclamaba que “ninguna persona tiene la obligación recurrir a identificativos que, por otra parte, pueden llegar a ser estigmatizantes, para ejercer sus derechos”. Por su parte Plena Inclusión también solicitó al Defensor del Pueblo que emitiera una recomendación a las autoridades competentes para que dispusieran que los servicios policiales intervinieran y garantizaran paseos terapéuticos sin incidentes a las personas con discapacidad.

En determinado momento el decreto que regulaba los horarios de salida según grupos de riesgo, por ejemplo, permitía salir a pasear bajo estrictas condiciones a estos colectivos¹⁴, pero limitaba la salida de forma absoluta a las personas cuya residencia estuviera fijada en un centro residencial para personas mayores, con discapacidad o de salud mental, sin distinguir el motivo por el que se residía en una determinada institución. De esta manera se igualaba a una persona mayor inmunodeprimida o con una enfermedad respiratoria crónica con otra joven con, por ejemplo, una lesión medular, impidiendo la circulación de ambas si estaban en una residencia y permitiendo a los mismos “perfiles clínicos” transitar bajo ciertas condiciones si su residencia estaba fijada en un domicilio ordinario. El mero hecho de igualar constantemente, en decretos, informes y estadísticas públicas los centros destinados a la residencia de personas mayores y los de personas con discapacidad, incluidas las discapacidades psicosociales, tiende a invisibilizar al grupo social de las personas con discapacidad residentes en centros destinados a favorecer su autonomía personal y no su reclusión, a que se fomenten prejuicios y una visión “unidimensional” de los colectivos vulnerables.

14 Orden SND/265/2020, de 19 de marzo, de adopción de medidas relativas a las residencias de personas mayores y centros socio-sanitarios, ante la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19.

Otro episodio ocurrido durante la vigencia del estado de alarma que pone de manifiesto la falta de desarrollo completo del modelo social de la discapacidad fue la campaña propagada a través de las redes sociales en contra de la educación inclusiva en el marco de la reforma educativa pendiente para adecuarnos a los tratados internacionales en materia de derechos humanos sobre la educación de las personas con discapacidad¹⁵. La ratificación de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de obligado cumplimiento en el estado español, exige a los estados firmantes en el artículo 24 “asegurar un sistema educativo inclusivo a todos los niveles” y para la consecución de este objetivo modificar o derogar leyes reglamentos, costumbres y prácticas hasta la completa adaptación de la legislación a la nueva ley. Debemos recordar que la Constitución Española determina que todos los artículos referidos a derechos humanos deben interpretarse de forma acorde a la Declaración Universal de los Derechos Humanos y a los tratados suscritos por el estado en esa materia y que en el artículo 96 explicita que:

“los tratados internacionales válidamente celebrados, una vez publicados oficialmente en España, formarán parte del ordenamiento interno. Sus disposiciones sólo podrán ser derogadas, modificadas o suspendidas en la forma prevista en los propios tratados o de acuerdo con las normas generales del Derecho internacional”.

En definitiva, da la impresión de que las leyes van muy por delante de la percepción de una buena parte de la ciudadanía en relación a los derechos de las personas con discapacidad, que sigue instalada en un modelo médico-rehabilitador y paternalista de atención. Baste poner como ejemplo que la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia ha sido conocida y aludida en todo momento como “Ley de dependencia” y no como “Ley de autonomía personal” y que su desarrollo ha sido deficitario en materias relacionadas con la autonomía de las personas con discapacidad como sucede con el desarrollo de la figura del asistente personal, frente al desarrollo de los servicios de “ayuda al domicilio”. La persona con discapacidad sigue siendo vista como un “objeto” de caridad o de rehabilitación y no como un “sujeto” de derechos de ciudadanía. No se termina de asimilar que es el entorno, los productos y servicios, los que deben adaptarse o diseñarse con criterios de accesibilidad universal antes de dejar fuera de ellos a una parte significativa de la población.

15 UNESCO. Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales. (1994).

5. Conclusiones

La crisis sanitaria ha puesto de manifiesto problemas que ya existían en relación a los derechos de las personas con discapacidad y la visión social de este grupo social por parte de buena parte de la sociedad, que continúa instalada en un paradigma médico o caritativo.

Es necesario instalar los derechos de las personas con discapacidad de forma explícita y sistemática en toda la legislación, incluida la que regula las situaciones excepcionales de alarma, de excepción y de sitio, para evitar que se produzcan situaciones de vulneración del derecho de igualdad de oportunidades o en el acceso a productos y servicios y, muy particularmente, en los servicios de emergencia sanitaria para no vulnerar el derecho a la vida en razón de una discriminación del grupo social de la discapacidad. Esta regulación debe poner especial atención en la protección al derecho a la vida, proveyendo los recursos materiales excepcionales para que los profesionales sanitarios no se vean en la situación de tener que elegir a quién destinar los sistemas de soporte vital.

En relación a la pandemia global se han alzado voces a favor de la medicalización de los centros residenciales, favoreciendo con ello de esta manera la segregación de las personas con discapacidad y las personas mayores institucionalizadas. Este paso convertiría sus hogares y residencias en extensiones de los servicios de salud separados del resto del sistema de atención. Algo que no se plantea para las residencias habituales de personas sin discapacidad, por ejemplo, lo que responde sin duda a una concepción de la discapacidad basada en el modelo médico que reduce a las personas a objeto de tratamiento (social o médico). Ante la diferencia humana parece que la primera reacción, ya sea en educación, sanidad o servicios sociales, es la exclusión y no la inclusión mediante la adecuación de los recursos existentes.

La oportunidad que representa la visibilización del fracaso de los sistemas residenciales tradicionales a la hora de evitar la propagación de la enfermedad en numerosos lugares del mundo nos obliga a replantearnos los recursos para la vida independiente de las personas con discapacidad y también para las personas mayores, y nos invita a crear un sistema más flexible que combine unidades de vida independiente de diferente índole en función de las necesidades y capacidades de cada individuo. En algunos casos una persona asistente puede proporcionar el apoyo necesario a la autonomía en un proyecto vital, que en otra persona puede encontrarse de una vivienda compartida con otras personas (con o sin discapacidad) y con el apoyo domiciliario necesario. Las instituciones residenciales pueden ser un recurso para algunas personas que requieren de un gran apoyo para su autonomía personal, pero repensando esos espacios para no convertirlos en meras extensiones medicalizadas de los servicios de salud, sino en hogares accesibles a las personas que los habitan desde los principios de seguridad, de diseño universal y

de prestación de apoyo centrado en la independencia de la persona y la autonomía personal para garantizar el mayor nivel de libertad de las personas que allí viven. Seguramente hay que repensar el número y tamaño de estos lugares de residencia para evitar la masificación. En la mayoría de los casos las actuaciones simplemente deberían ir en dirección a lograr la accesibilidad universal en las viviendas ordinarias y dotarlas de las tecnologías de apoyo y del apoyo personal necesario para la vida independiente en una sociedad plenamente inclusiva.

La teleasistencia y las fórmulas de teletrabajo, unidas a un sistema de transporte público y privado plenamente accesible, la educación no segregada y el fomento del empleo ordinario y de la autonomía personal son las direcciones que nos marcan los tratados de derechos humanos, por más que la primera respuesta que se nos ocurra en relación con las necesidades de las personas con discapacidad están marcadas muchas veces por un prejuicio dirigido hacia la salud y el cuidado paternalista.

Los centros residenciales no deben ser tampoco un espacio de reclusión ni tan siquiera, mientras sea factible, durante un estado de alarma, dadas las gravísimas secuelas psicológicas, física, educativas y sociales que produce esta situación de confinamiento. Por otro lado, es una situación habitual a la que están abocadas hace mucho tiempo decenas de miles de personas con movilidad reducida que se enfrentan a las barreras arquitectónicas que las mantienen “encarceladas” en sus domicilios sin haber cometido ningún delito. En cualquier caso, las personas con discapacidad que vivan en centros residenciales no deberían experimentar, más allá de aquellas limitaciones motivadas por formar parte de grupos de riesgo o por la seguridad comunitaria, más que las que se establezcan para las personas con o sin discapacidad que habitan en viviendas ordinarias.

Es preciso realizar una sistemática revisión y evaluación de todas las situaciones en las que se ha producido una violación de derechos fundamentales de personas con discapacidad en relación con la emergencia sanitaria durante la pandemia de COVID-19 para en el futuro resolver estas deficiencias y tomar medidas para que no se repitan y, sobre todo, para que la situación de emergencia no suponga un retroceso en los derechos relacionados con la autonomía personal de las personas con discapacidad en favor del llamado “modelo médico”.

El derecho a la vida independiente y a la igualdad de trato, a que las personas no sean discriminadas ni excluidas de la atención de urgencias por motivos de discapacidad, que no primen criterios de rentabilidad y de productividad debe guiar un proceso de desinstitucionalización progresiva y de flexibilización y de adaptación a las necesidades individuales de los servicios residenciales que no debe basarse exclusivamente ni fundamentalmente en un modelo de asistencia socio-sanitaria, sino de garantía de ejercicio de los derechos humanos y de fomento de la autonomía personal.

Referencias bibliográficas

- ◆ Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006).
- ◆ Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus. 15 de abril de 2020.
- ◆ Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. IMSERSO. Madrid, 2001.
- ◆ UNESCO (1994) Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales.
- ◆ Aguado Díaz, A.L. (1995) *Historia de las deficiencias*. Madrid. F. ONCE.
- ◆ Arjona Jiménez, G. (2015) *La Accesibilidad y el Diseño Universal entendido por todos. De cómo Stephen Hawking viajó por el espacio*. Colección Democratizando la Accesibilidad Vol. 4. La Ciudad Accesible.
- ◆ Casado Pérez, D. (1991) *Panorámica de la discapacidad*. INTRESS. Barcelona.
- ◆ Dejong, G. (1979) "Independent Living: From Social Movement to Analytical Paradigm", en *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 60, No. 3, 435-446.
- ◆ Martínez Ríos, B. (2013) "Pobreza, discapacidad y derechos humanos". *Revista Española de Discapacidad*. Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD), Vol. 1 núm. 1, 9-24.
- ◆ Puig de la Bellacasa, R. (1990) "Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad". En *Discapacidad e información*. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. Madrid.
- ◆ Palacios, A. (2008) *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, CERMI. Cinca.
- ◆ Pérez, M. E. y Chhabra, G. (2019) "Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (I): 7-27.
- ◆ Rubio O, *et al.* (2020) "Recomendaciones éticas para la toma de decisiones difíciles en las unidades de cuidados intensivos ante la situación excepcional de crisis por la pandemia por COVID-19: revisión rápida y consenso de expertos". *Med Intensiva*. 2020.

Fecha de recepción: 26 de junio de 2020

Fecha de aceptación: 7 de julio de 2020