

SEMINARIOS EDI

USO DE RESTRICCIONES EN ENTORNOS DE CUIDADO INSTITUCIONAL Y PROPUESTAS DE ALTERNATIVAS DESDE UN MARCO DE DERECHOS HUMANOS Personas con Discapacidad

Agustina Palacios

(Patricia Cuenca/Carola Ianantuony)

11 de julio de 2024

Algunos conceptos, contextos y enfoques

- ¿Qué son las restricciones?
 - se trata de actos, prácticas, dinámicas u omisiones, que tengan el propósito o el efecto de restringir el movimiento, la libertad de decidir y/o actuar de forma independiente de una persona o el libre desarrollo de su personalidad
 - Restricciones/Sujeciones/Contenciones
- ¿En qué contextos se dan?
 - Cuidados/instituciones/cultura institucional
 - La cultura institucional se caracteriza, por establecer una relación asimétrica entre “persona cuidadora y persona cuidada”, que se manifiesta, entre otras dimensiones, en la naturalización del uso de restricciones.
 - “Desinstitucionalizar” las instituciones

¿Qué razones existen detrás de las restricciones?

- **Razones médico-sanitarias.** Basadas en un diagnóstico que las habilita desde un enfoque asistencial. La mayor parte de los tratamientos actuales, incluidos los de mayor riesgo, se realizan fundamentados en una ética asistencial de beneficencia, buscando lo mejor para la persona paciente, liberarla del “trastorno”, corregir su conducta, o simplemente desde una perspectiva utilitarista, paliativa, de reducción de riesgos y daños. En ocasiones pretenden justificarse como intervención terapéutica.
- **Razones punitivas y disciplinarias,** tienen que ver con castigos que pretenden corregir una conducta, o dar un mensaje de disciplina. Existen medidas coercitivas que se aplican por desobediencia a las reglas o la normativa de las instituciones, o incluso se aplican como una forma de venganza o con una finalidad de castigo por parte de personas ejerciendo funciones de personal profesional.
- **Razones preventivas,** basadas en la minusvaloración de la voluntad de la persona, y/o buscando su protección evitando un mal mayor. Así, en el ámbito de las personas mayores, una de las razones esgrimidas con más frecuencia para usar restricciones físicas es la prevención de caídas. Sin embargo, no existen suficientes evidencias acerca de que las prácticas restrictivas ayuden a prevenir caídas. Se trata de mitos sustentados en los prejuicios y estereotipos negativos que existen alrededor de lo que significa ser una persona mayor como, por ejemplo, la idea de la “pérdida de autonomía” o de que se encuentran en peores condiciones físicas y mentales que el resto de las personas. OJO DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y PSICOSOCIAL “PELIGRO”
- **Razones de logística institucional** se apoyan en una supuesta mejor organización y optimización de los recursos lo que, en ocasiones, produce que estos se centren en las necesidades de la propia institución y no en las necesidades de la persona.
- **Ausencia de accesibilidad** tienen que ver con la existencia de barreras arquitectónicas, comunicacionales o actitudinales que se traducen en prácticas restrictivas. Y es que, la ausencia de condiciones de accesibilidad y de adopción de ajustes razonables –que lamentablemente suelen formar parte de la cultura institucional y social - se traduce también en diversas formas de restricciones.
- **Falta de formación** puede entenderse como una causa o factor transversal a todas las razones. Es decir, incide en las razones médico/sanitarias, en las disciplinarias y en las organizacionales. Pero, además, la falta de formación y ausencia de toma de conciencia en la materia excede el marco institucional, por tener sus raíces en un contexto social en el cual impera la ignorancia sobre los derechos de las personas, y una mirada medicalizada y sesgada. Esto se traduce en una situación de desigualdad estructural, que naturalmente incide en todos los ámbitos –educativo, cultural, familiar, legal, sanitario, etc-, y también (pero no solo) en una lógica institucional y profesional.
- Otras razones clave para el uso de restricciones incluyen la **falta de conocimientos acerca de las repercusiones negativas y perjudiciales** que estas prácticas tienen en la salud, el bienestar, el sentido de identidad y la autoestima de las personas, y en la relación de apoyo o cuidados; **la falta de opciones de atención y apoyo alternativos;** **la falta de recursos, conocimientos y aptitudes** para manejar situaciones difíciles, como las crisis, evitando la confrontación; y también culturas de servicio negativas en las que los valores, creencias, actitudes, reglas y prácticas que comparte el personal de un servicio se aceptan y se dan por sentado sin reflexión y se considera que son la “forma en que las cosas se hacen aquí”.
- **Razones educativas.** Se trata de una justificación muy presente en el ámbito de los niños y las niñas, y también dentro del entorno familiar y residencial. Normalmente las restricciones se entienden como justificadas siempre y cuando sean ejercidas de forma razonable y se orienten al ejercicio de derechos. Además, tienen como límite infranqueable la violencia, que nunca es justificable

Tipos de restricciones

- En **función de su naturaleza** es posible agrupar las restricciones en cinco áreas:
- **Físicas o mecánicas.** Uso del contacto físico directo o de cualquier dispositivo físico o mecánico que priven a la(s) persona(s) de su libertad de movimiento, de parte o la totalidad de su cuerpo, incluyendo limitaciones en el acceso o permanencia en determinados espacios
- **Químicas o farmacológicas.** Uso de fármacos o medicamentos (no justificados por un diagnóstico) y que priven a la(s) persona(s) de su libertad de movimiento, de parte o la totalidad de su cuerpo, o restringe determinados comportamientos.
- **Estructurales: organizativas o familiares.** Uso o aplicación de las normas con el fin de mantener una forma establecida de hacer las cosas por parte de una institución o espacio”
- **Relacionales.** Uso o aplicación de formas de relación restrictivas que los profesionales o familia establecen con la(s) personas.
- **Prácticas referidas a los contextos y a los apoyos.** Restricciones derivadas de la falta de accesibilidad de un contexto en el que se desenvuelve(n) la(s) persona(s) y a la falta de los apoyos necesarios para participar de ese contexto
 - Fuente: Documento de trabajo de Plena Inclusion y del INICO (Universidad de Salamanca) pendiente de validar (Octubre de 2023)
- Según **su alcance** se diferencia entre restricciones directas e indirectas.
- Las restricciones **directas** son medidas físicas o mecánicas que se aplican directamente al cuerpo de una persona para limitar su movimiento o acción. Estas restricciones pueden incluir el uso de sujeciones, correas, cinturones, camisas de fuerza u otros dispositivos similares.
- Las restricciones **indirectas** se refieren a prácticas que limitan la autonomía o la libertad de movimiento de una persona sin el uso de dispositivos físicos. Por ejemplo, la limitación del acceso a ciertas áreas, la programación estricta de actividades o la supervisión constante por parte de cuidadores. Las restricciones indirectas se relacionan con las denominadas, por la Red Europea de Reducción de Restricciones, como (Blanket Restrictions)

Efectos sobre el uso de restricciones

- - **Efectos sobre la persona:** Las personas sometidas a prácticas restrictivas informan que se sienten deshumanizadas, desempoderadas, no respetadas y desvinculadas de las decisiones sobre las cuestiones que las afectan. Muchas experimentan estas prácticas como una forma de trauma. Expresan sentir miedo, abandono, dolor, violación.
- - **Efectos en quienes aplican las restricciones:** El uso de prácticas coercitivas también tiene consecuencias negativas en el bienestar de las y los profesionales y personal que las utilizan.
 - sentimientos desagradables de angustia, ansiedad, miedo, frustración, disgusto, decepción, vulnerabilidad, arrepentimiento y culpa.
 - El estudio de la situación actual permite constatar que, en efecto, en el sistema de cuidados a las personas con discapacidad se ha naturalizado el uso generalizado de restricciones en todos los contextos, tanto de sujeciones y contenciones como de restricciones generales a la autonomía, lo que tiene consecuencias devastadoras para las personas con discapacidad. Por ello, la necesidad de eliminar las restricciones se presenta como una exigencia ineludible de los procesos de desinstitucionalización en el ámbito de la discapacidad.

Las restricciones desde el enfoque de derechos

- El Derecho, su propia esencia, contiene y justifica restricciones de derechos.
- ¿Cómo justificamos determinadas restricciones bajo la garantía de no afectación de la dignidad y de no discriminación por motivo de discapacidad/edad/situación de sinhogarismo?
- Filtro/Enfoque de derechos
 - El uso de las restricciones puede ser una vulneración de derechos y producir riesgos de violencia y maltrato. Supone una asimetría en la relación de cuidados; asimetría entre alguien que, al parecer, carece y necesita, y alguien que, al parecer, tiene las posibilidades de satisfacer esa necesidad.
 - Instrumentos y declaraciones de organizaciones internacionales y nacionales que advierten del enfrentamiento entre las restricciones y los derechos. Pero ello no es óbice para considerar la posibilidad de que puedan existir situaciones en las que las restricciones estén justificadas y en este sentido diferenciar restricciones justificadas e injustificadas. (Variaciones entre los mismos grupos poblacionales)
- El concepto de restricciones puede poseer diferente alcance o niveles existiendo, además, distintas posiciones sobre su uso. Así, sobre el uso de las restricciones es posible encontrarse con tres tipos de posiciones que, de manera muy resumida, son:
 - -la permisión,
 - - como último recurso
 - - la prohibición (absoluta o relativa)

Restricciones en el contexto –especificidad- de la discapacidad

- ¿Qué entendemos por discapacidad y desde dónde?
 - Restricciones como herramienta –y esencia- del modelo médico-rehabilitador
 - Dentro de un modelo sustitutivo en materia de capacidad jurídica
- Mayor estándar: CDPD Art. 12, 19 y cc
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se ha expresado de manera contundente en contra, tanto de la institucionalización de manera general, como de las restricciones en particular. (Observaciones Generales, Recomendaciones y Directrices **Directrices sobre el derecho a la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad entre otros**)
- Desde un encuadre jurídico, se ha entendido que las restricciones implican tratos crueles, inhumanos y degradantes, vulneraciones de derechos (entre otros el derecho a la libertad, a la igualdad, a la salud, a la vida independiente, al ejercicio de derechos sexuales, reproductivos y no reproductivos...) y son violencia institucional cuando se realizan en contextos institucionales.
- ¿Qué sucede en España?
 - Cómo en otros muchos países, el sistema de cuidados y apoyos, en general, y en relación con las personas con discapacidad, en particular, no está alineado los estándares internacionales. Así lo ponen de relieve las Observaciones Finales realizadas por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad a España en 2019 respecto del cumplimiento del art. 19 CDPD . En ellas el Comité recomendó a España el reconocimiento en la legislación del derecho a la asistencia personal, la suspensión de la utilización de fondos públicos en la construcción de instituciones residenciales para personas con discapacidad y la inversión en sistemas de vida independiente en la comunidad y en los servicios generales inclusivos y accesibles, así como el diseño y adopción de una estrategia integral de desinstitucionalización que garantice el derecho de las personas a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad
 - Reforma española deuda pendiente internamientos involuntarios art. 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil
 - Ha destacado el Comité en sus Observaciones Finales la dimensión interseccional de las restricciones, al afectar especialmente y tener un impacto particularmente negativo en grupos de personas con discapacidad en situación de especial vulnerabilidad como el de las niñas y niños con discapacidad, las mujeres con discapacidad, las personas mayores con discapacidad y las minorías raciales y étnicas con discapacidad.

La desinstitucionalización en este Estudio se identifica con la erradicación, el rechazo y la superación de todas las dimensiones de la cultura institucional, incluida el uso de restricciones.

En todo caso, y en tanto las restricciones forman parte esencial de la cultura institucional que trasciende los centros residenciales y que se refleja en muchas ocasiones en los ámbitos familiares, educativos, sanitarios, y sociales, la desinstitucionalización implica también dejar de considerarlas una herramienta esencial de la atención, generalmente justificada, y apunta a su prohibición, tal y como también ha remarcado el Comité.

En tanto proceso, la desinstitucionalización tiene una dimensión temporal de desarrollo. No puede realizarse de un día para otro, lo que implica la existencia de espacios y estrategias temporales de transición. Se trata de un proceso complejo que reclama el compromiso de todas las personas implicadas en las respuestas políticas, sociales y jurídicas a las personas con discapacidad y de procesos de tránsito, serenos, seguros y consistentes.

La eliminación de las restricciones como una herramienta necesaria en los procesos de desinstitucionalización exige poner el acento, como han recomendado diferentes organismos, entidades y personas expertas, en los siguientes ámbitos:

- Enfoques y modelos de servicios desde el modelo social;
- Toma de conciencia;
- Educación e investigación desde los derechos humanos y con mirada interdisciplinaria e interseccional;
- Coparticipación de personas con discapacidad (a nivel macro y micro);
- Política pública y acceso a la justicia con perspectiva de discapacidad y enfoque de derechos humanos;
- Reforma de legislación pendiente a la luz de la CDPD;
- Planes de apoyos centrados en la persona o técnicas de *debriefing* (entre otras).

Asimismo, es imprescindible la puesta en marcha de estrategias como el apoyo conductual positivo, el apoyo activo, acompañado de la evaluación del impacto de estas prácticas como “plan de acción” a llevar a cabo para la reducción de las prácticas restrictivas.

- Resulta esencial generar estudios y análisis del uso de las restricciones que se desarrollan en España y los motivos que han llevado a dicho uso, para poder tener datos que ayuden a extraer conclusiones y establecer las líneas de trabajo más apropiadas a los datos obtenidos.

Recomendaciones

- Cambios en la normativa
 - Reforma del art. 49 de la Constitución española para adecuarlo al enfoque de derechos y el modelo social, mencionando expresamente la accesibilidad, la inclusión social, la autonomía, la vida independiente, los apoyos y la asistencia, incluyendo la atención temprana.
 - - Modificación de la Ley integral para la igualdad de trato, configurándose como una ley orgánica y encuadrándose la falta de apoyos para vivir en comunidad como una discriminación.
 - - Derogación del art. 763 de la Ley de Enjuiciamiento civil, eliminando el internamiento involuntario como forma de institucionalización forzosa por motivos de discapacidad.
 - - Adopción de una nueva Ley General sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de carácter orgánico que, entre otros aspectos:
 - - Reconozca la accesibilidad como derecho.
 - - Recoja todas las dimensiones del derecho a la vida independiente y a ser incluida en la comunidad de conformidad con el art. 19 CDPD y, por tanto, el derecho a elegir dónde, cómo y con quién vivir y a los servicios de apoyo necesarios para ello libremente elegidos y de base comunitaria.
 - - Contemple y regule la asistencia personal como derecho de acuerdo con los principios incluidos en la Observación General Nº5 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
 - - Evite centros y servicios que funcionen de acuerdo con la cultura institucional y garantice los derechos de las personas con discapacidad que decidan vivir libremente en centros residenciales y alojamientos colectivos. - Reconozca la atención integral psicosocial

- Incluir previsiones orientadas a garantizar que todos los servicios y recursos disponibles se ajustan al enfoque de derechos y se alejan de la cultura institucional. Ello implica la prohibición de la construcción y el mantenimiento de recursos residenciales que respondan a esta cultura y la prohibición del uso de contenciones y sujeciones y de restricciones arbitrarias a la autonomía en todos los centros y servicios

Recomendaciones

- Elaboración de una nueva Ley General sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que supere las limitaciones del texto actual.
- Esta ley debería incorporar una mención expresa a la accesibilidad universal como derecho, asumiendo el sentido amplio de la accesibilidad, y diferenciarlo del derecho a la vida independiente. En la regulación de este derecho tendrían que incorporarse todos los contenidos del art. 19 CDPD el derecho a elegir dónde, cómo y con quién vivir, el derecho a contar con apoyos de base comunitaria elegidos por la persona y la accesibilidad de los servicios generales.
- También la asistencia personal debería reconocerse como un derecho en esta Ley y acometerse su regulación general en esta sede para garantizar el funcionamiento de esta figura de acuerdo con el marco de la CDPD.
- La regulación de la protección social y los servicios sociales para las personas con discapacidad debería incorporar principios claramente orientados a la desinstitucionalización y acordes con el modelo de cuidado basado en los derechos. En esta línea debería reforzarse la libre elección de los servicios de apoyo; establecerse expresamente el derecho de las personas con discapacidad que así lo deseen de seguir viviendo en sus hogares; incluirse, además de la asistencia personal, servicios como las viviendas con apoyo o las tecnologías o productos de apoyo; e incorporarse disposiciones orientadas a garantizar el funcionamiento de todos los recursos y servicios de conformidad con las exigencias del enfoque de derechos.
- En particular, esta Ley debería **contemplar la prohibición expresa de la construcción y el mantenimiento de recursos residenciales basados en la cultura institucional en el ámbito de la discapacidad.**
- En conexión con lo anterior, la LGDPD tendría que **prohibir expresamente el uso de contenciones y sujeciones en todos los servicios de apoyo para las personas con discapacidad**, así como **cualquier restricción arbitraria de la autonomía** e incluir previsiones adicionales orientadas a garantizar los derechos de las personas que decidan libremente vivir centros residenciales o alojamientos colectivos basados en los derechos. Las normas autonómicas en materia de discapacidad también tendrían que reformarse en sintonía con las anteriores consideraciones.

Cambios en la política pública

- Adopción de una estrategia de desinstitucionalización elaborada con la coparticipación de las personas con discapacidad, que contenga un plan de acción detallado, con plazos, criterios de evaluación y una visión general de los recursos humanos, técnicos y financieros necesarios y asignados.
- Adopción de medidas para la recopilación de datos desglosados coherentes, completos y de calidad que permitan conocer los apoyos y cuidados que reciben de las personas con discapacidad dentro y fuera del sistema de atención a la dependencia. - Implementación de sistemas de auditoría ética para la evaluación de la calidad, desde un enfoque de derechos, orientados a objetivos de máximos que presten especial atención a la vida independiente. - Creación de Observatorios para el monitoreo de los avances de los procesos de desinstitucionalización y la garantía de la calidad de los servicios para las personas con discapacidad

Marco competencial y roles profesionales

- Mejoramiento de la formación y capacitación de todo el personal de apoyo. Para ello se considera necesario:
 - - Revisar y actualizar los planes de estudios universitarios, grados y certificados de profesionalidad para garantizar la presencia de contenidos vinculados con la vida independiente y el modelo social de discapacidad, los derechos humanos y la atención centrada en la persona.
 - - Iniciar un proceso de aprendizaje y reciclaje profesional a través de formaciones modulares mediante un catálogo de cursos organizados en planes de formación de cualificación (upskilling) y recualificación (reskilling) para el nuevo personal o el personal empleado.
 - - Elaborar un certificado de profesionalidad específico para prestar “apoyos comunitarios” para que el nuevo personal y el personal de apoyo que ya esté trabajando adquieran los conocimientos, habilidades y competencias necesarias para trabajar en una variedad de entornos de atención comunitaria, desde los principios de vida independiente y una atención centrada en la persona.
 - - Concienciar al personal de apoyo sobre los perjuicios que conlleva el uso de restricciones brindando capacitación, asistencia y orientación para evitar su uso.

Hacia el cambio cultural

- Los cambios en las normas, las políticas y en la práctica profesional resultan imprescindibles para el avance de los procesos de desinstitucionalización.
- No obstante, la desinstitucionalización requiere, sobre todo, de un cambio cultural profundo que exige extender la educación en derechos humanos, como herramienta clave para el cambio, a diferentes contextos y, al final, a toda la sociedad. En este sentido, se propone:
 - - Formación en derechos humanos de profesionales de diversos ámbitos.
 - - Desarrollo de una política de capacitación obligatoria sobre perspectiva de discapacidad y enfoque de derechos humanos para todas las personas funcionarias, en todos los ámbitos de la Administración pública.
 - - Formación y educación en derechos humanos a las familias que cuidan a las personas con discapacidad para que puedan apoyarlas en la realización de sus proyectos de vida.
 - - Fomento de las habilidades de las personas con discapacidad para la toma de decisiones y la vida independiente y empoderamiento para la defensa de sus derechos.
 - - Promoción de la toma de conciencia por parte de toda la comunidad acerca de los derechos de las personas con discapacidad y la importancia de respetar sus elecciones, fomentando relaciones de corresponsabilidad y solidaridad en los cuidados.