

DOCUMENTO FUNDACIONAL: Movimiento para el Cuidado y Garantía de Derechos de Personas que viven en Establecimientos de Larga Estadía y de sus Familiares.

Aprobado el 23/09/20

ESTADO DE SITUACIÓN

1 - En Uruguay, los Establecimientos de Larga Estadía para Personas Mayores (ELEPEM) surgen como una alternativa de vivienda y cuidados, principalmente para quienes presentan dependencia de diferente tipo y grado.

2 - Según datos del MIDES del año 2016, el 90% de los ELEPEM son empresas con fines de lucro. El 10% restante son sin fines de lucro, siendo generalmente administrados por comisiones honorarias de personas de la comunidad de referencia u otro tipo de afinidad (congregación religiosa, filantrópica, etc).

3 - Si bien hasta el momento no existe una explicitación precisa sobre el modelo de cuidados que deben brindar estos establecimientos, las reglamentaciones vigentes (como que la dirección técnica debe estar a cargo de un médico) y las prácticas cotidianas de estos centros, expresan claramente un modelo de cuidado de tipo sanitario y asistencial, funcionando en un régimen muy próximo al de internación hospitalaria pero con menos garantías.

4 - En la mayoría de los casos, se agrega a esa lógica de servicio, la lógica empresarial de obtener ganancias y minimizar costos, por lo que el cuidado pasa a ser concebido como una mercancía y no como un derecho que se debe garantizar.

5 – En la actual organización y modelo de los ELEPEM, al no existir una contraparte organizada que represente los intereses de usuarios y familiares, cada residente o familia debe acatar individualmente las condiciones impuestas por el establecimiento, en una clara situación de desventaja.

6 - La OMS ha señalado que cuando las personas ingresan en una institución de larga estadía, es común que exista un importante incremento en afecciones de salud mental, tales como ansiedad y depresión.

7 - El paradigma de cuidado como una propuesta sanitaria asistencialista de cubrir necesidades sin la participación de las personas involucradas, ha sido muy cuestionado internacionalmente por los negativos efectos que tiene sobre las personas cuidadas (aumentar el estigma, la

dependencia, pasividad, desvalorización del sí mismo, etc.). En el año 2015, en la Convención Interamericana de Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores - aprobada en la OEA y ratificada en el año 2016 por el parlamento de nuestro país - los gobiernos de los países firmantes se comprometen a cambiar ese modelo de cubrir necesidades, por otro que garantice la protección de los derechos de las personas involucradas.

8 - La situación de pandemia ha puesto de manifiesto varios de los aspectos más negativos de la actual propuesta de los ELEPEM y su modelo de cuidados. Por un lado, ha visibilizado lo negativo de propuestas donde las personas en muchos casos están hacinadas, sin posibilidad de mantener un mínimo de distancia física como medida de protección contra el COVID 19. Por otro, la decisión unilateral de suspensión de visitas - en lugar de generar condiciones para mantener las mismas con bioseguridad - ha puesto de manifiesto la nula participación de las personas usuarias y sus familias en las decisiones que se toman sobre sus vidas y su dignidad, tomando ambos derechos como contrapuestos.

9 - En base a lo antes señalado, se puede afirmar que el actual modelo sanitario de cuidado impuesto por los ELEPEM no garantiza los derechos fundamentales de las personas como el de la dignidad. El modelo impuesto opera más como un modelo de custodia y restricción de libertades que de cuidado, produciendo nefastos efectos sobre la salud mental y física de las personas involucradas y sus familias.

10 - Es necesario generar un cambio radical en el modelo de cuidados a largo plazo sanitario de custodia y restricción de libertades que se ha impuesto en el país a partir de la lógica y legislación de los ELEPEM, a efectos de crear propuestas, enfoques y legislación que ajusten la propuesta de cuidados a lo definido en la Convención Interamericana de Protección de los DDHH de las Personas Mayores. Esto, además de ser un mandato legal - ya que lo expresado en esta Convención es vinculante para nuestro país - es un imperativo ético y político sobre el cuidado que la sociedad da a las personas mayores.

11 - Un modelo de cuidados que garantice los Derechos Humanos de las personas mayores acorde a lo definido en la Convención debería:

- Basarse en la participación y toma de decisiones de las personas involucradas y sus familias en todos los aspectos que hacen a su propio cuidado.
- Desagregar los conceptos y propuestas de cuidados del de vivienda, operando desde la intersectorialidad la articulación de ambas dimensiones, según corresponda a los diferentes organismos públicos.

- Garantizar el cuidado en el entorno domiciliario de la persona el máximo tiempo que sea posible. Para ello se deben generar niveles de coordinación sociosanitaria - intersectorial e interdisciplinaria, centrados en favorecer esa posibilidad.
- Contar con una gama de propuestas alternativas a la institucionalización total, como centros de día, casas de recuperación o viviendas comunitarias protegidas.
- Cuando la institucionalización en un ELEPEM aparece como la mejor solución a la situación de las personas, se debe legislar para cambiar su funcionamiento legal y fáctico. Al respecto, un modelo de cuidados en ELEPEM que garantice los DDHH de las personas mayores involucradas, además de los aspectos antes señalados de participación de las personas, debe contemplar:
 - El derecho a la intimidad y privacidad
 - El cuidado como un derecho y no como una mercancía
 - No disociar el derecho a la vida del derecho a la dignidad. La convención los presenta juntos, pues ambos derechos son inherentes al ser humano y no se pueden disociar o abordar por separado.
 - Los ELEPEM deben dejar de ser considerados como una extensión del hospital con función de custodia y restricción de libertad. Cada persona alojada en un ELEPEM debe tener su propio prestador de salud, en dónde debe estar resguardada su historia clínica.
 - Debe existir una coordinación sociosanitaria e interinstitucional para garantizar el derecho a la atención en salud de las personas que viven en un ELEPEM.
 - El ELEPEM debe brindar una atención integral e interdisciplinaria. La dirección técnica no puede ser potestad de una disciplina, sino que debe estar definida por profesionales con formación específica para la gestión de centros de cuidado. Las propuestas de cuidado deben ser abordadas interdisciplinariamente, contemplando no sólo los aspectos de salud física u orgánica, sino la plenitud en salud mental, el acceso a bienes culturales, información, etc., tendiente a que las personas puedan continuar elaborando y desarrollando sus proyectos de vida.

En función de lo antes señalado **SE PROPONE:**

Crear un Movimiento Nacional para el Cuidado y Garantías de Derechos INTEGRALES de personas que viven en ELEPEM y sus familiares, así como de apoyo a personas en situación de fragilidad o dependencia que viven en su casa y sus familiares

VISIÓN:

Promover y desarrollar un modelo de cuidados para personas mayores que garantice plenamente el respeto de sus Derechos Humanos, tanto en su hogar como en un ELEPEM (con o sin fines de lucro) tal cómo están establecidos en la Convención Interamericana de Protección de los DDHH de las Personas Mayores (OEA, 2016)

MISIÓN:

Garantizar el cumplimiento de los derechos humanos, en el marco del modelo desarrollado, de las personas cuidadas y sus familiares en las prácticas de cuidado.

ORIENTACIONES:

- Oficiar como referentes y representantes de las personas que viven en ELEPEM y sus familias en todas las instancias de intercambio y negociación establecidas con los ELEPEM y con las autoridades públicas en este tema.
- Realizar un análisis y monitoreo continuo orientado a garantizar el pleno respeto de los DDHH de las diferentes personas involucradas en las prácticas cotidianas que se dan dentro de las diferentes instituciones que componen el modelo de cuidados a largo plazo de Uruguay, con especial énfasis en los ELEPEM.
- Promover un cambio del modelo de cuidados a mediano y largo plazo, para transformar la actual lógica mercantil y sanitaria de custodia, por otra centrada en la garantía de los derechos humanos de las personas involucradas tal como plantea la Convención Interamericana (OEA, 2015)
- Ser referentes brindando herramientas e instancias de apoyo para que el conjunto de los poderes públicos fortalezca los mecanismos de evaluación, supervisión, control y coordinación de los ELEPEM tanto privados como estatales.

- Propender al desarrollo de acciones de apoyo y a la definición de una metodología óptima y eficiente para llevar a cabo la gestión de casos (o coordinación de apoyos) para personas mayores en situación de vulnerabilidad o dependencia que residen en sus hogares y sus familiares.
- Implementar acciones de capacitación para el trabajo desde una perspectiva de DDHH para funcionarios actuales y potenciales, tanto cuidadores como encargados, profesionales, gerentes y propietarios de ELEPEM

OBJETIVOS

1. Producir en el mediano y largo plazo una transformación del actual modelo de cuidados mercantil y sanitario de custodia para personas mayores, por otro centrado en la garantía de protección de los DDHH de las personas involucradas, generando una amplia gama de servicios y propuestas al respecto.
2. Oficiar como representantes de usuarios de ELEPEM y de sus familiares en las instancias de gestión y organización de los ELEPEM y su modelo de cuidados.
3. Ser interlocutor por los residentes y familiares de ELEPEM ante las instituciones de control y de fijación de políticas.
4. Establecer acciones de apoyo y consulta para residentes, familiares, trabajadores, residencias, etc.
5. Definir estrategias en la comunicación y difusión, de modo de ir generando conciencia y masa crítica sobre los DDHH de las personas cuidadas en todo tipo de instituciones