

Face à la crise du COVID19: UNE OPPORTUNITÉ D'AVOIR UN MONDE MEILLEUR

Déclaration en faveur d'un changement nécessaire du modèle de soins de notre pays à long terme

La crise sanitaire que nous sommes en train de souffrir en raison de la pandémie du COVID19 témoigne avec dureté des situations reliées avec la considération et l'attention aux personnes fragiles, handicapées et dépendantes; plusieurs d'entre elles sont des personnes âgées et d'autres plus jeunes avec importants besoins de soutien.

Ce sont des réalités qui ne sont pas nouvelles, qui ont été, pendant longtemps, objet de dispute et de dénonciation. Elles se rendent visibles maintenant face à la dureté des situations que nous sommes en train de vivre. Nous entendons des nouvelles qui nous affligent, des informations et indications qui s'enchaînent et que parfois nous déconcertent, des inquiétudes et des décisions qui entraînent des conflits éthiques qu'il faut aborder en temps de difficultés.

C'est maintenant, certainement, l'heure de donner un coup de main, d'atténuer notre « tempête d'émotions », de repousser les critiques catastrophiques ou intéressés, pour ainsi sauver des vies, tous ensemble, et diminuer les impacts négatifs de tout cela. Après nous tirerons des conclusions avec des données fiables qui nous permettent de comparer des situations, des actuaciones et des résultats.

Cependant, cette crise contribue à l'émergence de carences importantes dans notre système de soins actuel. Elle est en train de prouver les futurs risques par rapport à comment trouver l'équilibre des valeurs qui doivent être au même niveau que les soins, telles que la santé et la liberté des personnes.

Une fois surmonté cet épisode, il sera indispensable que nous commençons un débat serein qui termine avec la révision profonde de notre système de soins actuel. Pour cela, nous devons tenir compte ses forteresses et ne pas oublier ses carences, maintenant plus visibles que jamais, ou réduire son importance pour ainsi pouvoir faire face avec courage et décision les principaux défis en cours. Des sujets tels que la garantie totale de la continuité des soins, la coordination entre systèmes et services et, pourquoi pas, les difficultés que la structure des compétences actuelle implique lorsqu'il s'agit d'aborder un modèle intégré de services et interventions professionnelles. Tout cela devra être analysé en quête de la cohérence, de l'efficacité et de l'efficience dont nous avons besoin.

À cet égard, en pensant à ce futur proche que nous percevons comme une opportunité, nous, les personnes qui ont signé ce document, voulons partager les suivantes considérations :

Par rapport aux soins au foyer

1/ La crise du COVID19 met en évidence la grande invisibilité et les moyens insuffisants qu'existent aujourd'hui pour garantir les soins adéquats dans nos domiciles. Contre l'absence de données sur comment affecte la crise sanitaire aux personnes qui reçoivent des soins chez eux, il n'est pas risqué présumer que les transmissions ont été produites exponentiellement et que le personnel soignant comme les personnes qui reçoivent les soins sont dans une situation d'improvisation et de vulnérabilité. Dans le cadre de l'emploi de ménage et des soins, où des centaines de milliers de personnes sont surveillés, il est très probable qu'ici s'était passée la même chose. Sans oublier que les dizaines de centaines de femmes qui travaillent dans ce domaine ne disposent pas des conditions minimales de sécurité et de légalité. Tout cela donne

lieu à des conséquences personnelles.

2/ La plupart des personnes âgées en situation de fragilité ou de dépendance, ainsi que les personnes handicapées plus jeunes, qui vivent chez eux et que, selon les recherches sur ce sujet, ont exprimé fortement et de manière répétée leur désir de continuer à vivre chez eux et de continuer à participer à leur communauté. Nous pensons qu'il est donc urgent et essentiel de progresser dans la conception d'une proposition de soins complets dans le domicile qui puisse intégrer et coordonner les différents rôles joués par les agents impliqués dans ces soins : familles, services sociaux en général et SAD (Service d'Aide à Domicile) en particulier, soins de santé primaires et spécialisés, secteur de services ménagers et des soins, assistants personnels, bénévoles, services de proximité et initiatives de participation communautaire.

3/ Il est nécessaire de disposer d'un modèle de soins sociosanitaire intégré et centré sur les personnes vivant dans leurs domiciles, à partir de la coordination des services et des aides nécessaires pour qu'elles et ses proches aient la meilleure qualité de vie possible. Le consensus scientifique des organismes internationaux, tels que l'OMS ou l'OCDE, le recommande et le suggère comme une méthodologie optimale et efficace pour pouvoir gérer les cas (ou la coordination de l'aide). Sans oublier la nécessité d'un équilibre économique des mesures à prendre, nous pensons qu'il faut avancer avec détermination sur cette voie, si nous voulons répondre aux souhaits des individus et de leurs familles et éviter les solutions institutionnelles non désirées. Tout cela exigera une nette augmentation budgétaire dans ce secteur à court terme, mais nous permettra d'obtenir à moyen terme des résultats significatifs en matière d'efficacité des soins fournis et des améliorations de la qualité de vie de personnes qui reçoivent ces soins.

Par rapport aux soins dans les centres résidentiels

4/ Nous reconnaissons et apprécions l'effort "héroïque" déployé par les professionnels des services résidentiels dans cette crise, en s'occupant des personnes sans moyens de protection et en payant le prix pour un grand nombre de personnes infectées. Les nombreuses initiatives prises par les employés de ces centres, telles que la décision de se confiner collectivement en restant avec les personnes jusqu'à la fin de cette crise, montrent leur professionnalisme, l'engagement et la grande humanité présents dans ce secteur. Un choix qui devrait être reconnu et applaudi.

5/ Le manque de professionnels et le caractère souvent précaire des conditions de travail dans les services résidentiels sont flagrants, même s'il s'agit d'une réalité déjà connue mais qui n'a pas encore été considérée comme une priorité sociale. Bien que ce ne soit pas la seule condition ni suffisante pour garantir la qualité des soins et de l'aide, c'est une question qui doit être sérieusement prise en considération, comme le Médiateur l'a déjà souligné.

6/ Les personnes qui tombent malades dans un centre résidentiel - dans une situation comme celle-ci, de la plus grande gravité - et étant le principal groupe à risque, ont droit aux soins de santé publique en raison de leur condition de citoyen, tant pour les soins de santé primaires que pour les soins spécialisés. Il n'est pas acceptable qu'elles soient privées de ce droit en raison de leur âge avancé ou parce qu'elles ont un grand handicap. L'ensemble des pouvoirs publics, et en particulier les Communautés autonomes, les responsables de la gestion, du financement et/ou de la supervision de ces institutions, doivent renforcer les mécanismes d'évaluation, de supervision et de coordination de celles-ci afin d'éviter des situations indésirables telles que celles qui se sont produites.

7/ Nous devons modifier en profondeur le modèle d'hébergement des personnes âgées ou handicapées qui ont besoin d'un soutien pour poursuivre leurs projets de vie. Les alternatives de logement qui fournissent des soins et des interventions professionnelles doivent être orientées à partir des soins dirigés à la personne et non pas à partir de simples objectifs de garde. L'expérience d'autres pays, appuyée à travers des décennies de développement et de preuves scientifiques, suggère de séparer les concepts de "logement" et de "soins", en rendant chacun dépendant de son champ de compétence naturel. Cette différenciation, en plus de rationaliser les dépenses en ressources destinées aux soins, nous éloignerait certainement des modèles institutionnels. Le logement garanti de l'espace propre et de l'intimité ; et dans les foyers, les soins et le soutien sont offerts en fonction des différents besoins générés par l'itinéraire de chaque situation de dépendance.

8/ Nous sommes particulièrement préoccupés par le fait qu'une fois cette crise sanitaire est finie, la sécurité finira par être privilégiée aux dépens de tout et la solution sera le retour au modèle institutionnel hospitalier pour la prise en charge des personnes les plus dépendantes vivant dans des centres résidentiels. C'est différent dire que les personnes qui habitent dans ces centres reçoivent ici les soins dont elles ont besoin, que ces centres résidentiels deviennent des hôpitaux. Nous ne pouvons pas oublier que notre désir est généralement de vivre "comme si c'était chez nous" lorsqu'il n'est pas possible de vivre dans notre propre maison. Il existe de nombreuses preuves scientifiques qui montrent que les résidences institutionnelles traditionnelles, où les soins sont homogénéisés, n'offrent pas de qualité de vie et ne facilitent pas la participation, la contribution et la vie pleine des personnes, car ceux-ci sont des endroits où les personnes perdent facilement le contrôle. Il y a plusieurs décennies les résultats dévastateurs de l'évaluation des centres et asiles psychiatriques avaient conduit à l'abolition de ce type d'institutions. Il est nécessaire de s'engager fermement en faveur de nouvelles conceptions architecturales et de nouvelles formules d'organisation et de gestion aussi proches que possible du domicile, où l'intimité est garantie, où les soins sont personnalisés et où la rotation continue des professionnels est évitée, et où le temps et les activités sont organisés en fonction des personnes et pour nourrir une vie pleine de sens. Il est essentiel de soutenir et de soigner les professionnels, de donner de la dignité à leur travail, de superviser le développement de leurs compétences en matière de soins globaux et relationnels, d'investir dans le soin des équipes et dans l'amélioration des organisations. Cela ne peut être considéré comme quelque chose de superflu et donc de dispensable. Ce n'est qu'ainsi que nous pourrions progresser dans la bonne direction.

9/ Nous considérons qu'il est particulièrement important d'éradiquer définitivement les macro-centres et de cesser de percevoir comme un luxe les chambres individuelles. Dans les centres habités par ces personnes, où la plupart des chambres sont partagées, où les personnes restent presque toute la journée dans des chambres pleines de "internes" alignées, éviter la transmission alors qu'il y a des maladies facilement transmissibles peut finir par être une mission impossible. Mais ce n'est pas le seul risque de ce type de ressources. Connaître et traiter de manière personnalisée ceux qui vivent dans ces centres peut finir par être perçu comme une utopie irréalisable. Un risque qui transforme le quotidien en un espace adverse et nocif. Nous devons donc travailler pour abandonner définitivement cette conception résidentielle qui répond à un modèle institutionnel du XIXe siècle déjà abandonné il y a plusieurs décennies dans d'autres pays. Pour cette raison, nous considérons qu'il est urgent que, à partir du parc résidentiel qui existe actuellement, la transition vers le changement de modèle soit généralisée, en le contextualisant dans la réalité concrète de chaque centre.

Par rapport aux stéréotypes vers les personnes âgées et les handicapées

10/ Cette crise met également en évidence l'existence de nombreux stéréotypes profondément ancrés aux personnes âgées, handicapées et à la vieillesse. Stéréotypes qui prédominent encore dans la société et qui forgent une vision déformée, négative et uniforme de ce groupe de personnes.

11/ Nous assistons à une répétition des discours qui mettent dans le même "sac" de personnes âgées un groupe important de celles-ci avec des caractéristiques et des besoins bien différents. Certains, la plupart, sont totalement autonomes et n'ont aucun problème, tandis que d'autres se trouvent certainement dans des situations de grande vulnérabilité et ont besoin de soins et de protection. Le simple fait d'avoir atteint un certain âge ne les rend pas égaux. C'est un récit qui alimente la perte de valeur sociale d'un groupe qui est considéré comme uniforme et, essentiellement, non compétent. Tout cela nous amène à penser que la vieillesse est une étape vitale qui brouille les différences individuelles, alors que les preuves gérontologiques indiquent exactement le contraire.

12/ Nous entendons et nous lisons dans les comparutions, dans les journaux télévisés et dans les réseaux sociaux un langage paternaliste qui fait appel à la pitié ou à l'obligation de retourner, comme s'il s'agissait d'une faveur, à "nos aînés", à "nos mamies et papys", tout ce qu'ils ont fait pour la société d'aujourd'hui. Des termes affectifs et sûrement bien intentionnés qui trahissent cependant l'absence d'une perspective où les personnes âgées sont avant tout des citoyennes ou des citoyennes adultes, avec des droits et des devoirs.

13/ C'est quelque chose de semblable pour les personnes handicapées, qui sont souvent nommées par leurs pathologies ou leurs déficits, nous l'entendons constamment aussi dans cette crise -, ce qui conduit à les étiqueter dans des catégories liées à leurs déficiences ou à leurs difficultés, en ignorant leur caractère unique, leurs forces, ainsi que leur capacité à contribuer à la société.

14/ Les situations menaçantes qui mettent en danger les personnes les plus vulnérables ne doivent pas conduire à une perte de considération de leur valeur et de leur compétence. Toutes ces personnes ont besoin, nous avons besoin, d'un traitement égal avec le reste des citoyens. Homogénéiser, nous homogénéiser, même à travers des valeurs comme le "respect", peut être très dangereux. Nous méritons tous le respect et un traitement digne, quel que soit notre âge ou notre besoin de soutien.

15/ À cet égard, nous considérons également qu'il est nécessaire de mener une réflexion approfondie sur notre vision de la vieillesse, des personnes âgées et du handicap, de revoir notre langage collectif qui stigmatise et infantilise continuellement ces personnes. Les preuves scientifiques placent ces comportements à la racine des maltraitances. Parce que nos paroles construisent et, aussi, contribuent à créer un monde meilleur auquel nous aspirons tous.

Finalemment

16/ Nous tenons que tout cela rend nécessaire une révision urgente du modèle actuel de soins aux personnes qui ont besoin d'un soutien ou de soins pour jouir d'une vie pleine, afin d'apporter

des réponses diverses, globales et écosystémiques et, avec cela, le scénario correspondant de financement public des différents services de soutien et de soins de longue durée, qui sont actuellement rares et avec des différences notables entre les communautés autonomes.

17/ De même, nous, les signataires de ce document, espérons que cette crise peut devenir une occasion de parvenir à une meilleure assistance de ceux qui en ont besoin, et ainsi avancer dans la construction d'une société de soins où la reconnaissance, la participation et le soutien des personnes les plus vulnérables deviennent nécessairement un engagement et une priorité sociale centrale.

Les soussignés (énumérés par ordre alphabétique), soutiennent ce document à titre personnel. Nous tenons également à préciser que, compte tenu de la grande diversité de la représentation dans le monde associatif, nous n'avons inclus que les organisations de personnes âgées et de personnes handicapées au niveau de l'État. En reconnaissance du travail de nombreuses autres associations et entités à caractère régional et local, y compris celles qui mènent des initiatives d'action bénévole en faveur des personnes âgées ou qui défendent leurs droits en tant que proches des personnes concernées, nous invitons toutes les personnes qui souhaitent adhérer à la présente déclaration à envoyer un courrier électronique demandant leur inscription sur cette liste initiale, qui n'a pas pu être plus longue en raison de la vitesse, en indiquant : nom (s), prénom, métier et centre/entité de travail.

cambiomcuidadosesp@gmail.com