

## “Se quedan hasta que se mueren”

### Una vida de aislamiento y abandono en instituciones para personas con discapacidad en Brasil

#### Resumen

Leonardo, de 25 años, tiene distrofia muscular, una discapacidad que causa debilidad progresiva y pérdida de masa muscular. Desde que tenía 15 años ha vivido en una institución residencial para personas con discapacidad en Brasil. Su madre sintió que no tenía otra alternativa que ingresarlo allí. “Sufrió mucho cuando Leonardo tuvo que ser trasladado a la institución (...), pero no tenía otra opción. El Estado no me proporciona ninguna ayuda para cuidarlo en casa”, dijo. Esperaba que la institución pudiera cuidarlo de una manera que ella no podía.

Leonardo compartía una habitación con otros 24 hombres y mujeres con discapacidad. Las camas estaban colocadas directamente una al lado de la otra, sin siquiera una cortina de privacidad. Leonardo no tenía control sobre su vida, sometido a los horarios y las decisiones de la institución. Permanecía atrapado en la cama la mayor parte del día, incluso durante las comidas, sin nada significativo que hacer:

Por las mañanas me colocan en la silla de ruedas, pero tengo que volver a la cama porque (...) no hay nadie que me pueda volver a poner por las noches. Extraño mi casa y quisiera vivir con mi madre, pero entiendo que ella está envejeciendo y que no podría apoyarme físicamente.

En 2017, Leonardo se mudó con su madre durante un breve período de tiempo porque la institución donde vivía ya no podía brindar el apoyo especializado que necesitaba. A finales de 2018 se mudará nuevamente a una institución diferente que ahora está en construcción.

\*\*\*

La experiencia de Leonardo no es única. Él es sólo una de las miles de personas en Brasil que viven en instituciones residenciales para personas con discapacidad. La mayoría de las personas ingresan cuando son niños y siguen viviendo allí como adultos, algunos durante toda su vida. En estas instituciones, los niños y adultos pueden sufrir tratos negligentes, condiciones inhumanas y abuso, poco respeto por su dignidad y sus necesidades o preferencias individuales. Muchos adultos se encuentran ilegalmente detenidos en violación de las obligaciones internacionales de Brasil, porque un tutor ha decidido su colocación en esos lugares, y no tienen derecho a impugnar esa decisión. El gobierno brasileño no brinda el suficiente apoyo para que las familias de niños con discapacidad puedan criar a sus hijos en casa y para que los adultos con discapacidad vivan de manera independiente, lo que desencadena la dependencia de la institucionalización.

Conforme al derecho internacional, los gobiernos deben respetar la dignidad inherente de las personas con discapacidad reconociéndolas como personas con derechos iguales a las de las demás. Esto incluye reconocer que las personas con discapacidad tienen derecho a vivir de forma independiente en la comunidad y a no segregadas y confinadas en instituciones donde quedan sometidas al control de otros. Los gobiernos también deben prevenir la discriminación y el abuso contra las personas con discapacidad y eliminar las barreras que impiden su plena inclusión en la sociedad. Todos los niños, incluidos los niños con discapacidad, tienen derecho a crecer en una familia. Ningún niño debe ser separado de sus padres debido a una discapacidad en caso de pobreza.

Este informe documenta una variedad de abusos contra niños y adultos con discapacidad en instituciones residenciales de Brasil. La investigación se basa en observaciones directas durante visitas a 19 instituciones (conocidas en Brasil como albergues y casas hogar), de las cuales 8 eran para niños, y 5 residencias inclusivas para personas con discapacidad. Además, los investigadores de Human Rights Watch entrevistaron a 171 personas, incluidos niños con discapacidad y sus familias, adultos con discapacidad en instituciones, defensores de los derechos de las personas con discapacidad, representantes de organizaciones no gubernamentales, incluidas organizaciones de personas con discapacidad, personal de instituciones y funcionarios gubernamentales. La investigación se llevó a cabo entre noviembre de 2016 y marzo de 2018 en los estados de São Paulo (incluyendo São Paulo y Campinas), Río de Janeiro (incluyendo Río de Janeiro,

Duque de Caxias, Niteroi y Nova Friburgo), Bahía (Salvador) y Distrito Federal (incluidos Brasilia y Ceilandia).

La mayoría de las personas con discapacidad que viven en las instituciones visitadas por Human Rights Watch en Brasil estaban aisladas de la sociedad y apenas tenían cubiertas sus necesidades más básicas, como la alimentación y la higiene. La mayoría carecía de un control significativo sobre sus vidas, quedando sujetas a la rutina institucional y las exigencias del personal. Muchas personas quedaban confinadas a sus camas o habitaciones durante largos períodos de tiempo o, en algunos casos, durante todo el día. No podían tomar decisiones simples del día a día que la mayoría de la gente da por sentadas, como qué y cuándo comer, con quién socializar, qué programa de televisión ver o si salir y participar en una actividad de ocio.

En ocho de las instituciones visitadas por Human Rights Watch, el personal restringía físicamente a adultos y niños. En algunos casos, el personal amarraba a adultos a las barandillas de la cama atándolos con trozos de tela por las muñecas o los tobillos. En dos residencias, el personal ataba calcetines o trozos de tela alrededor de las manos de los niños para evitar que se llevaran las manos a la boca o se rascasen en lugar de recurrir a otros métodos, como proporcionar apoyo personal individualizado para impedir que los niños se autolesionen. El personal de algunas instituciones reconoció suministrar medicamentos a adultos y niños sin su consentimiento para controlar su comportamiento, en lugar de hacerlo para cualquier propósito médico legítimo. Deberían quedar terminantemente prohibidas cualquier tipo de restricción física aplicada como forma de castigo, control, represalia o como medida de conveniencia para el personal.

En 12 de las residencias visitadas, los adultos con discapacidad ingresados en instituciones tenían poca o ninguna privacidad. Hasta 30 personas cohabitaban en salas o habitaciones grandes con camas colocadas directamente una al lado de la otra sin cortinas ni otro tipo de separación. Algunas instituciones disponían de habitaciones más pequeñas con menos personas, pero también con privacidad limitada. La mayoría de los adultos y niños con discapacidad tenían pocos artículos personales, si es que tenían alguno, y en algunos casos incluso eran forzados a compartir ropa (en un caso, incluso cepillos de dientes) entre sí. En una institución, el personal no proporcionaba toallas sanitarias a las mujeres durante su periodo mensual, y sólo les ofrecía pañales. El personal de varias instituciones no ayudaba a algunos adultos a vestirse completamente,

de modo que sólo usaban camisas o blusas y pañales. Human Rights Watch pudo comprobar que las condiciones y el trato eran particularmente malos en las instituciones visitadas con un gran número de personas ingresadas con altas necesidades de apoyo. En algunas instituciones para personas con discapacidad visitadas por Human Rights Watch en Brasil, el trato y las condiciones eran inhumanas y degradantes.

En todas las instituciones para adultos visitadas en Brasil, los directores o el personal dijeron a Human Rights Watch que casi todas las personas albergadas allí habían sido despojadas de su capacidad legal, o del derecho a tomar decisiones por sí mismas, y se encontraban en la residencia bajo la tutela de otra persona, ya sea el director de la institución o un pariente. La mayoría de las personas en instituciones habían sido ingresadas allí por tutores legales y no podían irse, ni siquiera por un breve período de tiempo, sin el consentimiento del tutor. La denegación de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en Brasil y su confinamiento en instituciones en contra de su voluntad constituye una detención que es ilegal, de acuerdo a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que Brasil ratificó en 2008.

Carolina (no es su nombre real), una mujer de 50 años con una discapacidad física, describió su experiencia en una residencia cuando habló con Human Rights Watch:

Este lugar es terrible, es como una prisión. No quiero quedarme aquí. Me obligan a estar aquí. Mis hijos no quieren ayudarme en casa. Aunque dos de mis hijos vienen a visitarme cada dos semanas, nunca salgo. Me gustaría salir, lejos de aquí. Es mi sueño. Cuando te quedas así [con una discapacidad], se acabó.

Tanto los niños como los adultos con discapacidad tenían pocas o ninguna actividad significativa dentro de las instituciones que visitamos. Muchos se quedaban acostados en la cama sin hacer nada o eran colocados frente a un televisor durante horas y horas. La falta de personal se traducía en que los niños con discapacidad a menudo carecían de contacto humano regular. Pocos niños con discapacidad en instituciones visitadas por Human Rights Watch asisten a escuelas del vecindario. Quienes sí tenían acceso a la educación generalmente recibían instrucción limitada en entornos segregados.

El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), la Organización Mundial de la Salud y décadas de investigación en ciencias sociales han descubierto que los entornos

institucionales pueden obstaculizar el desarrollo físico, intelectual, emocional y social entre los niños separados de sus familias y ubicados en instituciones debido a la falta de atención constante del cuidador, estimulación inadecuada, falta de rehabilitación y otras privaciones.

Si bien la legislación brasileña establece que la colocación de niños en instituciones no dure más de 18 meses, muchos niños con discapacidad permanecen en esos lugares por períodos de tiempo mucho más largos. En la mayoría de las instituciones visitadas, el personal dijo a Human Rights Watch que la mayoría de los niños tiene algún padre o madre. Muchos niños con discapacidad pierden el contacto con sus familias y permanecen segregados en instituciones durante toda su vida. En una institución, por ejemplo, los 51 residentes llevaban allí desde que eran niños. Varios tenían más de 50 años. Como dijo la directora de una institución en São Paulo: “Se quedan hasta que se mueren”.

Según datos de la Secretaría Nacional de Asistencia Social, hasta 2016 había 5.078 niños con discapacidad viviendo en instituciones. Es probable que esta cifra no registre el número real, ya que los datos se basan en reportes proporcionados por las propias instituciones. Según la misma recopilación de datos, 5.037 adultos con discapacidad viven en instituciones.

En Brasil, las instituciones suelen ser las únicas opciones de vivienda para muchas personas con discapacidad. Insuficientes opciones alternativas y servicios de apoyo basados en la comunidad para garantizar que los adultos con discapacidad puedan vivir de manera independiente con el apoyo necesario, impiden que muchos adultos vivan en la comunidad. Bajo el sistema de asistencia social en Brasil, las personas con discapacidad que no pueden mantenerse por sí mismas o con la ayuda de sus familias tienen derecho a recibir un beneficio mensual (Benefício de Prestação Continuada, BPC) de 954 reales brasileños (US\$259, al cambio actual). Los padres de niños con discapacidad entrevistados por Human Rights Watch confirmaron que sus hijos necesitan más apoyo suplementario al BPC, como servicios que no son proporcionados sistemáticamente por el Estado o que no están disponibles en cantidades suficientes, como terapia del lenguaje, fisioterapia, dispositivos de movilidad y acceso a centros de cuidado diurno.

La mayoría del personal con el que Human Rights Watch habló en las instituciones estaba muy comprometido y motivado para ayudar a las personas con discapacidad. Con frecuencia hicieron hincapié en que estaban haciendo lo mejor que podían para apoyar a las personas con discapacidad con los escasos recursos que tenían. Sin embargo, incluso el personal mejor intencionado a menudo incurre en prácticas inaceptables por carecer de información y capacitación, y por carecer de personal adecuado y otros recursos para atender a un gran número de personas, especialmente a los residentes que requieren formas de apoyo más intensas.

## Respuesta del gobierno

Brasil cuenta con un sólido marco legislativo sobre los derechos de los niños y en 2016 el Congreso adoptó la innovadora Ley de Inclusión (Estatuto de las Personas con Discapacidad), que armoniza la legislación del país con la CDPD. La ley establece un nuevo marco basado en los derechos, que incluye accesibilidad, educación, participación política y capacidad jurídica, entre otros derechos fundamentales. El gobierno también dispone de varios programas para ayudar a las personas con discapacidad, incluyendo la asistencia financiera, que debería considerar ampliar y fortalecer.

El gobierno depende casi exclusivamente de instituciones privadas para albergar a niños y adultos con discapacidad. La mayoría de estas instituciones, incluidas las visitadas por Human Rights Watch, padecen graves dificultades financieras. En la actualidad, Brasil está atravesando una severa crisis económica que ha resultado en reducciones y recortes presupuestarios, incluso en los servicios sociales. Algunas instituciones tienen convenios con agencias municipales o estatales para su financiación; en algunos casos, las autoridades no han entregado los fondos en los plazos debidos o han dejado de financiar a instituciones durante períodos prolongados. En otros casos, se espera que las instituciones aseguren todos los fondos de forma independiente a través de donaciones locales o extranjeras.

A pesar de la escasez de recursos financieros, el gobierno y otros organismos que apoyan a las instituciones deben tratar de reasignar de manera responsable los gastos para desarrollar y expandir servicios comunitarios de calidad que sean. La investigación y la experiencia práctica en numerosos países han demostrado que el apoyo a servicios comunitarios para personas con discapacidad, en lugar de concentrarse en instituciones

residenciales, con frecuencia no son más costosos, o no lo son de manera significativa, que un sistema de institucionalización.

Las instituciones en Brasil son autorizadas por el gobierno para operar . Los jueces, fiscales y abogados defensores públicos hacen visitas a instituciones para niños al menos una vez cada seis meses para revisar la ubicación de los niños en el centro. Sin embargo, el Estado no realiza un monitoreo regular de las residencias para adultos con discapacidad. Aunque la ley exige que las personas con discapacidad tengan acceso a mecanismos de denuncia, en la práctica no son para personas con varios tipos de discapacidad, lo que dificulta y en algunos casos imposibilita que presenten denuncias sobre presuntos abusos a través de los canales existentes.

Una iniciativa notable en curso en Brasil para personas con discapacidad es el programa de residencias inclusivas, que ofrece hogares para grupos pequeños, que albergan a hasta 10 personas con discapacidad, trasladadas desde grandes instituciones. Human Rights Watch visitó cinco residencias inclusivas. Este programa puede servir como un buen primer paso para permitir que las personas con discapacidad ejerzan su derecho a vivir de forma independiente. Sin embargo, tal y como funcionan actualmente, las residencias no garantizan por completo este derecho. Al igual que en las instituciones, los residentes no tienen control sobre sus vidas en cuestiones, como decidir con quién vivir o si quieres vivir en la residencia inclusiva.

Las residencias inclusivas pueden ser útiles a corto plazo, en tanto Brasil deje de utilizar las grandes instituciones residenciales, pero no deben verse como una alternativa a los programas que ofrecen a las personas con discapacidad la posibilidad de una vida verdaderamente independiente, la cual puede ser facilitada por una gama de servicios de apoyo comunitarios, residenciales y de otro tipo, incluida la asistencia personal en caso necesario. El gobierno brasileño también está desarrollando programas de adopción y acogida para niños, que deberían ampliarse e incluir a los niños con discapacidad en igualdad de condiciones con los demás niños.

## Recomendaciones y el camino a seguir

- De manera prioritaria el gobierno brasileño debería:
- Desarrollar un plan programático con tiempos definidos para eliminar gradualmente el uso de instituciones residenciales para niños y adultos y desarrollar servicios comunitarios para personas con discapacidad y familias de

niños con discapacidad. Esto debería incluir esfuerzos para reasignar gastos y otros programas gubernamentales, transfiriéndolos de las instituciones hacia iniciativas que brinden un mayor apoyo a las personas con discapacidad para que vivan de forma independiente en sus comunidades y para que las familias críen a sus hijos con discapacidad en el hogar.

- Poner fin a los abusos contra adultos y niños con discapacidad en las instituciones. El gobierno de Brasil debería crear un grupo de trabajo interinstitucional que reúna a las autoridades pertinentes, incluidos los fiscales estatales, y las agencias en diversos niveles para supervisar sistemáticamente a las instituciones, prevenir y reparar los abusos contra los derechos humanos, incluyendo uso de restricciones usadas como castigo, control, represalia o como una medida de conveniencia para el personal; administración de medicamentos sin consentimiento y sin un claro propósito médico, y negligencia. Asegurar mecanismos de denuncia accesibles.
- Además de del BPC, garantizar servicios accesibles y de calidad para una vida independiente para niños y adultos con discapacidad de acuerdo con sus requerimientos individuales, incluidos servicios de asistencia personal, así como servicios basados en las necesidades específicas del individuo. Dar prioridad a la atención basada en la familia para los niños con discapacidad en igualdad de condiciones con los demás, incluso mediante el apoyo a las familias, a las familias de acogida y adoptivas, con los niños con discapacidad para criarlos en la comunidad.
- Garantizar una educación inclusiva y de calidad para los niños con discapacidad que viven en instituciones en las escuelas regulares, en igualdad de condiciones con los demás, y proporcionar ajustes razonables, basados en los requerimientos individuales de aprendizaje.
- Construir, sobre la base del programa de residencias inclusivas, mecanismos para garantizar la vida independiente, como la adquisición de habilidades esenciales para la vida, de las personas con discapacidad que residen allí, en lugar de servir como sustitutos de las instituciones. Todos los residentes deberían estar allí voluntariamente, con autonomía y capacidad para participar en la gestión de la residencia.
- Asegurar que ninguna persona adulta con discapacidad se vea privada de capacidad jurídica. Enmendar las leyes para eliminar el sistema de tutela e interdicción basado en la discapacidad y reemplazarlo por un sistema eficaz de



toma de decisiones con apoyo. Esto significa garantizar que las personas con discapacidad reciban el apoyo que necesitan para tomar decisiones y dirigir sus propias vidas, incluso para el tratamiento médico, la paternidad, las relaciones interpersonales y la vivienda.