

Las infraestructuras de cuidado en tiempos de pandemia: de la crisis sanitaria a la emergencia de lo social

Care infrastructures in pandemic times: From health crisis to social emergency

Palabras clave

Discapacidad, diversidad funcional, envejecimiento, COVID-19, cuidados.

Keywords

Disability, functional diversity, aging, COVID-19, care.

1. Introducción: vulnerables y vulnerados ante la COVID-19

La pandemia de la COVID-19 no ha sido solo una crisis sanitaria, sino que ha afectado profundamente a la organización social de los cuidados, concretamente a cómo pensamos la vulnerabilidad, el riesgo y la protección. En este sentido, hemos podido ver también cómo emergían muchas de las desigualdades que cruzan nuestras sociedades (Dietrich y Knowles, 2020). Las vidas de las personas consideradas especialmente vulnerables (por enfermedad, discapacidad o vejez, por ejemplo), sobre todo de aquellas que viven en instituciones, han sido especialmente supervisadas y restringidas. El capacitismo¹ y el edadismo² han guiado tanto la reconfiguración de espacios y servicios, como las prácticas profesionales de atención y cuidado. Pero no todas las “infraestructuras de cuidado” (Star y Bowker, 2006) –entendidas como aquellos espacios y prácticas que procuran sostener la vida– han sufrido la misma afectación ni han respondido de la misma forma. Las cifras de contagio y mortandad se han concentrado en residencias. Según datos recopilados por los ministerios de Derechos Sociales, Sanidad y Ciencia e Innovación hasta la fecha (febrero de 2022) han fallecido 31.975 personas que vivían en residencias de mayores en España, lo que supone alrededor del 35 % de muertes totales registradas en nuestro país (IMSERSO, 2022).

1. El capacitismo “denota, en general, una actitud o discurso que devalúa la discapacidad (*disability*), frente a la valoración positiva de la integridad corporal (*able-bodiedness*), la cual se equipara a una supuesta condición esencial humana de normalidad” (Toboso-Martín, 2017, p. 76).

2. El edadismo refiere a las diferentes formas de discriminación y estereotipado ejercidas contra personas y grupos de edad avanzada (Gullette, 2011). Se trata de las formas de exclusión y discriminación más extendidas y a la vez menos visibles (Nelson, 2002).

Andrea García-Santesmases Fernández

<andrea.gsantesmases@der.uned.es>

UNED. España

Joan Moyà-Köhler

<jmoyak@peretarres.org>

Universitat Ramon Llull. España

Lluvi Farré Montalà

<lfarremono@uoc.edu>

Universitat Oberta de Catalunya. España

Andrea Boyo Arias

<andreaboyo@gmail.com>

Investigadora independiente. España



Para citar:

García-Santesmases, A. *et al.* (2022). Las infraestructuras de cuidado en tiempos de pandemia: de la crisis sanitaria a la emergencia de lo social. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 231-240.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.11>>



Estas cifras ponen de manifiesto la necesidad de repensar las instituciones tradicionales de cuidado y visibilizar y difundir proyectos innovadores que aboguen por la promoción de la autonomía personal y la toma de decisiones en primera persona. Este es el objetivo de nuestro proyecto *INVI-Infraestructuras para una vida independiente: una investigación participativa para repensar la vivienda, los cuidados y la comunidad en tiempos de pandemia*³ que entrecruza los ámbitos de la diversidad funcional⁴ física, intelectual y del envejecimiento. En este artículo presentamos los primeros resultados basados en el análisis de los discursos en torno a la transformación de las infraestructuras del cuidado en tiempos de pandemia. Así pues, buscamos reflexionar sobre: ¿Qué temas han emergido, a raíz de la crisis de la COVID-19, en la agenda de la discapacidad y del envejecimiento? ¿Qué semejanzas y diferencias ha habido entre ambos campos? ¿Qué infraestructuras del cuidado se han visto potenciadas y cuáles devaluadas?

2. Apuntes metodológicos

Esta reflexión se basa en un rastreo etnográfico de la discusión en torno a las infraestructuras del cuidado en los tres campos de estudio (discapacidad física, intelectual y envejecimiento) a partir de la revisión de diferentes fuentes de información secundaria. El periodo seleccionado corresponde con el primer año de pandemia, entre enero de 2020 y abril de 2021, el más significativo en relación con la incidencia del virus y la crudeza de las restricciones.

En primer lugar, se realizó una revisión de la literatura científica en la base de datos de Scopus: a través de palabras clave en inglés y español relacionadas con los tres campos referidos (tales como “envejecimiento”, “discapacidad/discapacitado” o “diversidad funcional”) y su relación con la vida independiente y los cuidados (keyword: vivienda/alojamiento/institución, vida independiente, autonomía) en el marco de la pandemia. Se generaron una serie de búsquedas que dieron como resultado 32 artículos científicos, la mayoría de ellos referidos al campo del envejecimiento.

Paralelamente, la revisión de fuentes secundarias, partiendo del conocimiento previo del campo, se basó en la identificación de actores políticos clave, el seguimiento de las entidades concernidas y el rastreo de noticias en los principales medios de comunicación. Para ello, a través del buscador Google, se efectuaron diversas búsquedas de palabras clave y se seleccionaron las entradas relacionadas, priorizando aquellos medios de mayor impacto. También se revisaron las páginas webs y publicaciones en las redes sociales de los diferentes actores individuales y colectivos⁵, poniendo especial atención a Twitter, donde se seleccio-

3. Esta investigación se desarrolló con el apoyo del Ayuntamiento de Barcelona, concretamente gracias a la financiación del *Plan Barcelona Ciencia 2020-2023. Premios de investigación científica en retos urbanos en la ciudad de Barcelona 2020*.

4. El término “diversidad funcional”, promovido por el activismo de la vida independiente español en contraposición a “discapacidad”, busca subrayar que todas las personas funcionamos de manera diferente y que, por tanto, lo que agrupa a este colectivo de personas no es su «incapacidad», sino la discriminación que sufre su forma (minoritaria) de funcionar (para más información sobre el modelo de la diversidad, consultar Palacios y Romañach 2006). En este trabajo utilizaremos este concepto pero, aun conociendo el riesgo de plantearlos como equiparables, también el de discapacidad por ser el más habitual en el campo, sobre todo en el de la discapacidad intelectual, y por ser el que utiliza la Convención.

5. Las entidades seleccionadas fueron las siguientes: Andi Sabadell, Aspaysm, Associació Esclat, CERMI, COCEMFE, Coordinadora residencias 5+1, Confederación ASPAC, Dincat, ENIL, FEVI, Fundació Estímia, Fundació Catalana Síndrome de Down, Fundació la Caixa, Fundació Universia, Foro de Vida Independiente, Nexa Fundació, Serveis Residencials d'Estades Temporals i Respir (Diputació de Barcelona), Residència Tres Pins, ONCE, OVI's, Plena Inclusió, Institut Guttman “bcn life”, Institut Municipal Serveis Personals Badalona, IMSERSO, Xarxa d'Accessibilitat i Vida Independent Barcelona).

naron y analizaron diferentes hilos en torno a *hashtags* como #discapacidad, diversidad funcional, covid, autonomía, asistencia personal o vida independiente.

El resultado de todas estas búsquedas, después de eliminar duplicidades, fue de 151 entradas en un documento Excel que las categorizaba por fechas, tipología (noticia, campaña, informe...) y entidad promotora. Aquellas que resultaron más interesantes (87 del campo de la discapacidad y 35 del envejecimiento) se vaciaron en fichas analíticas que recogían los retos y cambios afrontados a raíz de la pandemia, así como el discurso emergente en relación con la vida independiente. El siguiente apartado muestra el análisis generado a partir de esta propuesta metodológica.

3. Discursos y disputas en torno a las infraestructuras de cuidados

El análisis de las fuentes revisadas nos permite identificar dos momentos en la discusión en torno a las infraestructuras de cuidado para personas en situación de dependencia: uno inicial, marcado por el discurso biomédico que las enmarca como “cuerpos frágiles”, poniendo la supervivencia en el centro; y un segundo momento donde se va ampliando el marco y se las va situando como “cuerpos sociales” para quienes la pandemia es, también, una cuestión de derechos.

3.1. Cuerpos frágiles. La medicalización de la vida confinada

Las formas de presentar los datos de la COVID-19 –por un lado, vinculados casi exclusivamente a determinados colectivos, por ejemplo, personas mayores, con alguna enfermedad congénita o con discapacidad, y por el otro, basados en la cuantificación de la incidencia–, situaban la realidad del virus en torno a la fragilidad de determinados cuerpos que resultaban más susceptibles a experimentar sintomatología grave e, incluso, mortal.

El discurso mayoritario, por tanto, era aquel que recalca la especial vulnerabilidad de determinadas personas y colectivos; “especialmente con las personas mayores” como indicaba en marzo del 2020 la Federació d’Associacions de Gent Gran de Catalunya (FATEC, 2020), la cual recogía que “las personas mayores, por razones de edad, padecemos enfermedades y patologías crónicas que nos sitúan, en estos momentos, como personas con alto riesgo de infectarnos y, consecuentemente, de contagiar a nuestro entorno”. Pero no solo en relación con la vejez, también en el ámbito de la diversidad funcional este era el marco explicativo hegemónico: la vulnerabilidad de los cuerpos se tornaba el elemento central y se aludía de forma recurrente al riesgo físico y psicológico que enfrentaban.

De hecho, la visibilidad o no visibilidad de los colectivos en el marco pandémico fue uno de los ejes argumentales en los tres ámbitos estudiados (vejez, discapacidad física y discapacidad intelectual). En todos los casos se afirmaba ser “los olvidados” y, por ello, estar afrontando un riesgo grave. Este “olvido” se situaba como un agravio en relación con otros colectivos, en el caso de la discapacidad, en comparación con la vejez. Así lo recogía el 5 de abril *elDiario.es* (Muriel, 2020), arguyendo la “invisibilidad de la situación de residencias para personas con discapacidad intelectual frente a las residencias para personas mayores”.

En el caso de la discapacidad intelectual no solo se vinculaba el riesgo con la fragilidad física –podemos ver por ejemplo cómo el observatorio de bioética Pablo VI (Flórez, 2020) indicaba que “los individuos con síndrome de Down infectados presentan unas tasas de mortalidad superiores a las del resto de la población” –sino a la cognitiva– tal y como alertaba la asociación Down Madrid (2020) “pueden desconocer las medidas de prevención contra el coronavirus, la importancia de evitar su aislamiento social o no comprenden las indicaciones decretadas durante el estado de alarma”–.

A nivel práctico, estos discursos se articularon mediante la extensión de protocolos y mecanismos de gestión interna inspirados en formas hospitalarias, especialmente en grandes instituciones residenciales. Seguramente el caso más visible lo encontramos en las residencias para personas mayores, donde comenzó a abogarse por una “medicalización” en pro de la salvación de los cuerpos que allí habitaban y que llamaban, por ejemplo en el caso del comunicado de la FATEC (2020), a “implantar inmediatamente los protocolos adecuados para dar una atención sanitaria completa y eficiente” o a “proporcionar todos los recursos profesionales y técnicos necesarios para afrontar esta situación, así como todos los equipos de protección individual imprescindibles”.

Las cifras de incidencia del virus en residencias para personas con discapacidad, así como en otro tipo de equipamientos colectivos, eran igualmente alarmantes. Y también ahí se recoge el viraje hacia formas más sanitarias de gestión aun sin estar preparadas para ello:

“Falta de material e instrucciones. Una trabajadora afirma que han pasado de ser acompañantes de vida a sanitarios sin estar preparados (60 personas residentes, 2 fallecidos, 20 ingresados)” (RTVE, 2020).

Pero el marco de la emergencia sanitaria no solo abarcó las grandes instituciones residenciales, sino que también alcanzó otras infraestructuras de cuidado, originalmente pensadas como alternativa a la institucionalización. Podemos ver cómo en estos espacios el cuidado pasó a nombrarse en términos exclusivamente médicos, y los protocolos de distancia social y confinamiento fueron consentidos e incluso promovidos en pro de la seguridad. Incluso, desde entidades vinculadas al activismo de la diversidad funcional como la FEVI⁶, se reivindicaba la asistencia personal como personal sanitario (algo históricamente diferenciado por el posicionamiento político de esta entidad), tal y como recoge una noticia del Ayuntamiento de Barcelona (2020) que explica que “para garantizar un confinamiento seguro [...] se ha priorizado la entrega de material y equipamiento de protección para las que trabajan en el servicio de asistencia personal”, dando respuesta a dicha demanda.

Unos proyectos, los que partían de paradigmas más centrados en la vida independiente, que en muchos casos se vieron directamente paralizados por la irrupción de la pandemia y sus consecuencias socioeconómicas. La Fundación Esfera de Madrid (Silvente, 2020), por ejemplo, alertaba ya en mayo del impacto que tuvo sobre las opciones de vivienda de las personas con discapacidad intelectual, muchas de las cuales tuvieron que abandonar proyectos alternativos y optar por otros de carácter más residencial.

Finalmente, otro de los temas importantes durante este momento inicial de pandemia fue el papel del personal sanitario y de atención, sobre todo aquel que trabajaba en atención directa a personas dependientes, el cual se consideró también “de riesgo”. En este sentido, su papel fue reconocido y aplaudido como sostén

6. La Federación de Vida Independiente (FEVI) es una red federal de organizaciones demostradamente dedicadas a la vida independiente que nace con el objetivo de promover políticas y recursos para que cualquier persona con diversidad funcional pueda acceder a una vida independiente. Las entidades que forman parte de la Federación son la OVIBCN (Barcelona), VIGALICIA (Galicia), VIANDALUCÍA (Andalucía), VICOVAL (València) y ZAVI (Zaragoza).

imprescindible de las vidas que habitaban las diferentes infraestructuras de cuidado. Esto se recoge de forma evidente en la *Declaración a favor de un necesario cambio en el modelo de cuidados de larga duración en nuestro país*, en la que se aboga por el “reconocimiento, cuidado y formación de los profesionales. Reconocer y valorar el esfuerzo «heroico» de los profesionales en las residencias en la crisis de la COVID.” (Envejecimiento en Red, 2020). Seguramente una de las experiencias que mejor representa este discurso heroico son los auto-confinamientos de profesionales para evitar la entrada de la COVID-19 en las residencias, especialmente durante los primeros meses de la pandemia (tal y como recogen medios como el Diari Ara, 2020).

Los diferentes ejemplos referidos nos muestran cómo los protocolos, las formas de gestión del personal y las formas de vida quedaron atrapados en las lógicas de cuantificación de la afectación, por contagio o defunción. De este modo, el momento de emergencia sanitaria generó que el “modelo médico de la discapacidad” –basado en la idea de que las dificultades en las que se ven inmersas las personas con discapacidad están directamente relacionadas con su “impedimento” o “disfunción” (*impairment* en inglés), sea este de carácter físico, sensorial o intelectual–, así como también los “modelos asistenciales de atención a la vejez”, monopolizaran la gestión de las infraestructuras de cuidado. Un despliegue que acabó también, como hemos visto, afectando el desarrollo de proyectos afines a los postulados de la vida independiente, tanto a nivel práctico como a nivel político-discursivo, pasando a articular las reivindicaciones mediante estas lógicas en contra de las cuales, precisamente, se crearon.

3.2. Cuerpos sociales. La reivindicación de la vida independiente

A medida que las grandes cifras de contagio y mortalidad en instituciones residenciales van saliendo a luz, distintas voces (primero minoritarias pero que van ganando cada vez más fuerza) denuncian que gran parte del problema ha residido en cómo están pensados dichos centros, pues no estaban preparados para hacer frente a una situación de emergencia sanitaria de este tipo. Los argumentos que se lanzan al respecto durante este período se debaten entre la necesidad de una mayor medicalización y control sanitario en estos recursos –tal y cómo hemos visto anteriormente– y la urgencia de un replanteamiento de las residencias a partir de la desinstitucionalización; con el fin de ir generando nuevas propuestas basadas en un enfoque de derechos y con un componente más social.

Pasado el primer embiste de la pandemia empieza a producirse cierta contestación en la que convergen múltiples actores sociales, tanto del ámbito de la discapacidad como del envejecimiento, para sacar a la luz las limitaciones de estos modelos residenciales, ahora evidenciadas y agravadas por la crisis de la COVID-19. Esto establece un suelo común en el que se impulsan diferentes acciones y manifiestos que reclaman un replanteamiento de los modelos de atención y cuidados en estos sectores. Muestra de ello es el consenso que en esta confluencia genera la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU (2006), en especial el artículo 19, y la posterior Observación N°5 (2017), que alude a la crítica a la institucionalización y al derecho a decidir cómo vivir, dónde y con quién.

Se articulan en esta línea distintas iniciativas tanto a nivel autonómico como de alcance estatal. Es el caso de la anteriormente mencionada *Declaración a favor de un necesario cambio en el modelo de cuidados de larga duración en nuestro país* (Envejecimiento en Red, 2020) firmada por profesionales, entidades y representantes del mundo asociativo de carácter estatal, vinculados al ámbito del envejecimiento y de la

discapacidad, en la que expresan la necesidad de “un cambio en profundidad del modelo de alojamientos para mayores o con discapacidades que precisan apoyos para continuar con sus proyectos de vida”. El contenido del texto reivindica el fin de las macro-residencias y la creación de alternativas de vivienda para personas en situación de dependencia:

“Consideramos de especial importancia erradicar definitivamente los macro-centros y dejar de percibir como un lujo las habitaciones individuales. [...] donde las personas permanecen casi todo el día en salas repletas de “internos” alineados, evitar el contagio cuando hay enfermedades fácilmente transmisibles puede acabar siendo una misión imposible”. (Envejecimiento en Red, 2020).

En un sentido similar, encontramos también otros ejemplos a nivel autonómico, como el manifiesto ciudadano *Volem llars per viure* (2020) (Queremos hogares para vivir) firmado por gran cantidad de personas y entidades del tercer sector en Catalunya, en el que se defiende el derecho a vivir de manera independiente y de forma inclusiva:

“Reivindicamos el derecho de toda persona a vivir en un hogar digno, adaptado a sus necesidades y preferencias, donde pueda realizar plenamente su potencial humano, disfrutar de todo tipo de relaciones deseadas y contribuir a una prosperidad compartida” (Volem llars per viure, 2020).

A través de las críticas a los modelos residenciales tradicionales, estos actores muestran el papel que juega el propio diseño de los espacios y modelos de atención. Consideran que las características y tipologías de estos recursos no dejan lugar para la intimidad de las personas, el desarrollo de la individualidad y el ejercicio de sus derechos. Y señalan que éstas, a su vez, han impedido la adecuada implementación de algunas medidas de protección frente al virus en las residencias, como la mal llamada “distancia social”, convirtiéndose en factores espaciales facilitadores en la transmisión del virus. Podemos ver cómo en estos ejemplos se producen alusiones al desastre de las residencias, consideradas como opciones indignas y contrarias a una idea de hogar en el que las personas puedan vivir con dignidad, adaptado a sus necesidades, y relacionarse con su entorno de forma inclusiva y arraigada. Por ello, la cuestión del diseño de nuevas alternativas parece que es crucial, y se insta a las entidades y administraciones competentes a dedicar esfuerzos para promover distintas soluciones de vivienda basadas en esta idea de hogar. En la misma línea, se ven potenciadas distintas formas infraestructurales de cuidado que pretenden articularse como alternativas posibles a las residencias. Por ejemplo, desde el ámbito de la discapacidad intelectual, toman especial relevancia los servicios de vida independiente. Tal y como argumenta Katy Trias, presidenta de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD):

“Las y los profesionales de este servicio esencial [...] han seguido dando en todo momento el apoyo presencial que requieren las más de 80 personas que viven en sus propios hogares. [...] El programa de vida independiente, ha quedado reforzado como una alternativa muy válida frente a opciones como, por ejemplo, las residencias” (Vilaseca, 2020).

Se produce también la visibilización de otras propuestas como la que se discute en el artículo publicado en *The Conversation, Asistencia personal, una vida más respetuosa y autónoma para nuestros mayores* (Sánchez y Calleja, 2020). En este texto se defiende la figura del asistente personal como modelo necesario para el contexto post-pandemia, porque más allá de los cuidados sanitarios permite desarrollar los derechos reconocidos a la ciudadanía. El artículo propone, además, la extensión de la figura a las personas mayores, yendo más allá del ámbito de las personas con discapacidad, que es donde este recurso ha tenido sus principales desarrollos. Una muestra más, si cabe, de la potencial confluencia entre estos dos ámbitos.

También diversos medios como *elDiario.es* (2020) o *La Vanguardia* (Sanchís, 2020) se hacen eco de las llamadas “unidades de convivencia” como alternativa a las residencias. Se trata de un modelo desarrollado en países nórdicos que reproduce, bajo el marco de la atención centrada en la persona, la idea de hogar a una escala más doméstica y alejada de los macro-centros. Además, debido a sus características tipológicas, se dice que estos nuevos modelos posiblemente ofrecen una mayor protección frente a enfermedades infecciosas como la COVID-19. Por último, distintos proyectos de vivienda colaborativa de mayores o *senior cohousing*, como Trabensol (Torremocha del Jarama, Madrid) o Convivir (Horcajo de Santiago, Cuenca), relatan en *Cuarto Poder* (Montero, 2020) cómo han conseguido capear la pandemia y las medidas sanitarias impulsando la creación de soluciones imaginativas que evitan poner en jaque la vinculación social en sus proyectos, combatiendo la soledad y el aislamiento, a la vez que favoreciendo la protección de la salud de sus miembros.

La crisis sanitaria de la COVID-19 puso en tensión a sectores enteros que veían cómo la única acción posible en un primer momento era aspirar a la supervivencia frente al desastre. Pero como hemos visto, en su reverso también tiene lugar una emergencia de lo social en la que, mediante confluencias inéditas, se ahonda en el debate sobre las residencias hacia nuevas esferas de enunciación pública y se pone de manifiesto la necesidad de ir generando infraestructuras de cuidado alternativas que pongan a las personas y a sus derechos en el centro.

4. Conclusiones

Nuestro análisis permite identificar dos momentos clave en relación con el discurso mayoritario sobre los cuidados a las personas dependientes en tiempos de pandemia: uno inicial, marcado por la primacía de la mirada biomédica, y uno posterior, en que emerge una lectura social de la situación. No obstante, dichos marcos de comprensión no se superponen cronológicamente, sino que hoy en día continúan presentes, conviviendo y disputándose el diagnóstico y pronóstico de la crisis sanitaria, y social. Por ello, identificarlos, analizar cómo se generaron y qué actores sociales los defendieron en un momento de emergencia nos permite no solo entender un proceso histórico, sino constatar su pervivencia más allá de las olas de la COVID-19.

En un primer momento, la concepción de la COVID-19 como una emergencia sanitaria genera que se hipervisibilice la labor y discurso experto del ámbito biomédico, priorizando sus diagnósticos, pronósticos y recomendaciones. Las personas consideradas dependientes son representadas como “cuerpos frágiles” en situación de riesgo. La mayor parte de noticias refieren al ámbito residencial, en que la incidencia del virus es más virulenta y, al mismo tiempo, más cuantificable. Sin embargo, mientras que los epidemiólogos y sus modelos matemáticos son avalados como prescriptores de políticas públicas, los profesionales de atención directa, sobre todo los que trabajan en residencias, son representados de manera ambivalente, entre el heroísmo y el estigma de un sector que comienza a cuestionarse. Por su parte, otras infraestructuras de cuidado—como la asistencia personal, servicio de atención a domicilio, pisos tutelados, viviendas con apoyos o el *senior cohousing*—reciben escasa atención mediática y pocos recursos públicos. El personal que trabaja en estos proyectos, que pertenece al ámbito social más que médico, tampoco recibe ni el espacio ni el re-

conocimiento que sí obtienen los perfiles del ámbito sanitario. En consecuencia, cuando comienzan a llegar los recursos (mascarillas, vacunas, protocolos de actuación, etc.) los espacios alternativos son postergados y se prioriza la supervivencia de las residencias tradicionales.

El marco discursivo, en manos profesionales, tampoco deja espacio a las familias, que solo en un momento posterior podrán expresar su dolor por las pérdidas y su malestar por la gestión de las restricciones. Las personas dependientes son concebidas como cuerpos en riesgo a los que hay que intentar salvar, pero de los que, en caso de colapso del sistema, se puede prescindir. No hay espacio para la enunciación de estos colectivos, que son relegados a la desindividualización de las cifras del horror. No se diferencia, en este primer momento, entre las necesidades y demandas de los diferentes grupos, sino que la etiqueta “dependientes” homogeneiza la actuación profesional.

En un segundo momento, la tesis de la emergencia sanitaria va dando paso al imaginario del desastre social, es decir, va dejando espacio para identificar y denunciar las consecuencias de la pandemia más allá de las cifras de contagio y mortalidad. De esta forma, las entidades del mundo asociativo de la diversidad funcional o del ámbito gerontológico ganan representación mediática y denuncian la trasgresión de derechos y libertades de las personas dependientes, cuya interacción social se ha restringido más allá de la del resto de personas. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas (2006) emerge como un elemento de consenso al que aluden tanto desde el campo del envejecimiento como de los diferentes tipos de discapacidad. Esto resulta especialmente relevante ya que genera un puente entre ámbitos, la vejez y la diversidad funcional, que tienden a pensarse como diferenciados, o incluso enfrentados, tanto desde las políticas públicas como desde los planteamientos académicos. Aunar las reivindicaciones de ambos espacios permite visibilizar que sus necesidades no son demandas periféricas de grupos específicos, sino que el tema de los cuidados y el sostenimiento de la vida es un elemento vertebral de nuestra sociedad.

En consecuencia, la crisis de la COVID-19, que en un primer momento borra la vida independiente como un derecho no ya urgente sino siquiera nombrable, se constituye, paradójicamente, como un acicate en el segundo momento. Las residencias y otras instituciones tradicionales se ponen en el punto de mira y se critica ya no solo su mercantilización o el funcionamiento especialmente problemático de algunos centros, sino la propia génesis de este recurso. Tanto desde el ámbito tradicional como desde el más activista, diferentes actores sociales se posicionan a favor de “repensar el modelo residencial” y ahí comienzan a cobrar más visibilidad proyectos, hasta el momento minoritarios, como el *senior cohousing*.

Este trabajo, que analiza lo acontecido en el primer año de pandemia, pretende que el análisis de la excepcionalidad sirva para repensar el sentido común instaurado en la normalidad. Más allá de si la COVID-19 se convierte en una endemia, y convivimos con el virus como una gripe estacional más, sus efectos psicosociales perdurarán. Los imaginarios y prácticas capacitistas y edadistas que han llevado consigo el encierro, silenciamiento y abandono de miles de personas en nuestro país no fueron consecuencia del desconcierto de la urgencia, sino la explicitación dramática de una realidad latente: la de que no a todas las vidas se les otorga el mismo valor.

Referencias bibliográficas

- Ajuntament de Barcelona (3 de mayo de 2020). *Garantizado el servicio de asistencia personal para personas con discapacidad*. Info Barcelona. https://www.barcelona.cat/infobarcelona/es/tema/informacion-sobre-la-gestion-del-covid-19/garantit-el-servei-de-asistencia-personal-para-personas-con-discapacidad_944418.html.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (2017). Observación general núm. 5, sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2019/01/Observacion-5-Art%C3%ADculo-19-Vida-independiente.pdf>.
- Diari Ara (24 de marzo de 2020). *Una residència de Lleida decideix autoconfinar-se per evitar contagis per coronavirus*. Diari Ara. https://www.ara.cat/societat/coronavirus-covid-19-residencia-lleida-autoconfinament-proteccio-avis_1_1180901.html.
- Dietrich, A. y Knowles, S. G. (21 de mayo de 2020). Beyond simply “lessons learned”: Pandemic through the disaster lens. *Items Insights from the Social Sciences*. <https://items.ssrc.org/covid-19-and-the-social-sciences/disaster-studies/beyond-simply-lessons-learned-pandemic-through-the-disaster-lens/>.
- Down Madrid (18 de mayo de 2020). *La triple vulnerabilidad de los mayores con discapacidad intelectual ante la COVID-19*. Dependencia.info. <https://dependencia.info/noticia/3554/actualidad/la-triple-vulnerabilidad-de-los-mayores-con-discapacidad-intelectual-ante-la-covid-19.html>.
- elDiariocv (26 de abril de 2020). *Viviendas supervisadas y unidades de convivencia, el nuevo modelo valenciano de residencias de mayores para después de la pandemia*. elDiario.es. https://www.eldiario.es/comunitat-valenciana/residencias-mayores-nuevo-modelo-valenciano_1_5897724.html.
- Envejecimiento en Red (1 de abril de 2020). *Ante la crisis de COVID-19: una oportunidad para un mundo mejor*. Envejecimiento en Red. <https://envejecimientoenred.es/ante-la-crisis-del-covid-19-una-oportunidad-para-un-mundo-mejor/>.
- FATEC (2020). *Manifest d'entitats vinculades a la defensa de la gent gran*. <http://www.fatec.cat/images/stories/documents/comunicats/DEF.pdf>.
- Flórez, J. (3 de diciembre de 2020). Bioética, discapacidad intelectual y COVID-19. *Observatorio de bioética*. https://www.fpablovi.org/index.php/articulos-bioetica/1072-bioetica-discapacidad-intelectual-y-covid-19#_ftn4.
- Gullette, M. M. (2011). *Agewise; Fighting the new ageism in America*. University of Chicago Press.
- IMSERSO (2022). *Actualización nº 50. Enfermedad por coronavirus (COVID-19) en centros residenciales. 6/2/2022*. https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/inf_resid_20220206.pdf.
- Montero, S. (6 de julio de 2020). *Menos bajas y menos sensación de aislamiento: así han pasado la COVID-19 dos cohousing de mayores*. Cuarto Poder. <https://www.cuartopoder.es/espana/2020/07/06/menos-bajas-la-covid-19-dos-cohousing-de-mayores-pandemia-trebensol-convivir/>.
- Muriel, V. (5 de abril de 2020). *Trabajar con miedo a la entrada del virus en una residencia de personas con discapacidad intelectual*. elDiario.es. https://www.eldiario.es/historias-del-coronavirus/coronavirus-trabajando-residencia-discapacidad-intelectual_132_1214954.html.

- Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU.
- Nelson, T. D. (2002). *Ageism. Stereotyping and prejudice against older persons*. The MIT Press.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Ediciones Diversitas-AIES.
- RTVE (17 de abril de 2020). *Situación límite en residencias de discapacitados intelectuales por falta de medios*. Radio Televisión Española Online. <https://www.rtve.es/alacarta/videos/programa/situacion-limite-residencias-discapitados-intelectuales/5559513/>.
- Sánchez, E. M. y Calleja, J. P. (11 de junio de 2020). Asistencia personal, una vida más respetuosa y autónoma para nuestros mayores. *The Conversation*. <https://theconversation.com/asistencia-personal-una-vida-mas-respetuosa-y-autonoma-para-nuestros-mayores-139506>.
- Sanchís, I. (29 de abril de 2020). *Debemos replantearnos cómo y dónde viven nuestros mayores*. *La Vanguardia*. <https://www.lavanguardia.com/lacontra/20200429/48802946253/debemos-replantearnos-como-y-donde-viven-nuestros-mayores.html>.
- Silvente, A. (15 de mayo de 2020). *Pandemia y discapacidad: dejar tu casa para volver a la residencia*. *Newtral*. <https://www.newtral.es/pandemia-y-discapacidad-dejar-tu-casa-para-volver-a-la-residencia/20200515/>.
- Star, S. L. y Bowker, G. C. (2006). How to infrastructure. En L. A. Lievrouw y S. Livingstone (Eds.), *Handbook of new media: Social shaping and social consequences of ICTs* (pp. 230-245). SAGE Publications.
- Toboso-Martín, M. (2017). Capacitismo. En R. L. Platero et al. (Eds.), *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (pp. 73-81). Bellaterra.
- Vilaseca, V. (14 de mayo de 2020). *Katy Trias: "Hem de vetllar perquè en l'escenari post COVID-19 es garanteixin drets"*. *Xarxanet - Notícies i recursos per a les entitats i el voluntariat*. <https://xarxanet.org/social/noticies/katy-trias>.
- Volem llars per viure (2020). *Manifest ciutadà pel dret a viure a la pròpia llar en un entorn vital acollidor, inclusiu i accessible*. Volem llars per viure. <https://www.llarsperviure.org/>.