



**RECUPERACIÓN DEL EJERCICIO DE  
LOS DERECHOS DE CIUDADANÍA DE  
LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD  
INTELECTUAL TRAS LA PANDEMIA  
DE LA COVID19.**

**CONSIDERACIONES Y  
RECOMENDACIONES DEL COMITÉ  
DE ÉTICA DE PLENA INCLUSION.**



Tiempo de reequilibrar

# Consideraciones sobre el apoyo a las personas con discapacidad intelectual en el contexto de la pandemia.

- Desequilibrio entre seguridad y vida buena: el necesario **énfasis sobre la seguridad**, claramente fundamentado y justificado, ha supuesto un considerable **empeoramiento de la calidad de vida** de las personas y sus familias
- **Vulneración del derecho a la asistencia sanitaria** de algunas personas con discapacidad y/o dependencia.
- Destacable **compromiso de los cuidadores primarios** (familias mayoritariamente) y **especializados** (profesionales) en el cuidado de las personas con necesidades de apoyo para el cuidado diario
- Las dinámicas organizativas orientadas hacia la seguridad han supuesto con frecuencia una **vuelta a la institucionalización**.
- Es necesario **recuperar y conectar de nuevo con la razón de ser de nuestras organizaciones**, es decir, con procurar una vida digna y plena a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo
  - Identificando el daño generado y reparándolo en lo posible.
  - Potenciando modelos de atención centrados en las personas, que permitan superar las inercias generadas y maximicen la inclusión.
  - Afrontado conflictos entre valores como la vida, la seguridad, la autodeterminación, la amistad, el bienestar emocional,...
  - Recuperando los derechos sociales perdidos o limitados



# DAÑOS MÁS IMPORTANTES QUE LA PANDEMIA HA GENERADO

## RESIDENCIAS:

Vuelta a modelos institucionalizados y despersonalizados con normativas y estilos de vida centrados en rutinas, con actividades y relaciones poco satisfactorias y carentes de significado para las personas

Pérdida de libertad de movimiento

Cambio de rutina y pérdida de la participación en actividades grupales

Reducciones de actividades significativas

Pérdida de contacto físico

Dificultad de interactuar con los profesionales por EPIs/ distancia social

Aislamientos duros en caso de contagio

Limitación en las relaciones y visitas familiares

Imposibilidad de elaborar el duelo ante la pérdida de seres queridos

## CENTROS DE DÍA:

Imposibilidad de participar y asistir a dichos servicios por encontrarse cerrados o limitados en el número de personas que podían atender

Imposibilidad de asistir al centro o servicio

Pérdida de relaciones significativas

Secuelas funcionales de la inmovilidad

Aislamiento y soledad

Falta de oportunidades de desarrollo personal

Retraso en la vacunación de los que han permanecido en casa

Reducción de actividades sociales

## SERVICIOS DE CARÁCTER

### COMUNITARIO:

Son bastantes los niños/as con necesidades educativas especiales que han perdido totalmente durante el confinamiento, y de modo muy importante durante todo el año, los apoyos educativos que recibían

Pérdida en las posibilidades de relación

Pérdida de capacidades

Pérdida de empleo

Pérdida de contactos personales

# DAÑOS MÁS IMPORTANTES QUE LA PANDEMIA HA GENERADO

## FAMILIAS:

- ❖ Los familiares y allegados de las personas residencionalizadas, alejadas de sus seres queridos, con una vivencia permanente de incertidumbre por “no saber” y de impotencia por no poder estar cerca. Algunas de ellas han decidido que su familiar vuelva a su casa, a veces sin tener los apoyos suficientes para su cuidado, con la consiguiente sobrecarga y, en algunos casos, sobresaturación.
- ❖ Los familiares, cuidadores primarios, de personas que no han podido acudir a los dispositivos diurnos que han sufrido claramente momentos de sobrecarga, miedo y hasta claudicación.
- ❖ Las personas que han perdido a su familiar tras fallecer por causa de la enfermedad que han vivido situaciones especialmente difíciles por no poder acompañarles en su morir y no poder despedirse adecuadamente.

## PROFESIONALES

Los acontecimientos vividos, especialmente en las residencias, han generado una gran carga de trabajo y daño emocional. La desmedida presión mediática, la gran responsabilidad por la protección de las personas (profesionales y residentes y sus derechos), las actuaciones que limitaban derechos y libertades, etc. ha supuesto altos niveles de estrés y sobrecarga emocional sobre los profesionales, generando sentimientos de culpa, sobrecarga emocional o burn-out. imponían al PAD

## PERSONAS FALLECIDAS

Las personas que han fallecido durante este año no han recibido una despedida correcta que permita por un lado un reconocimiento social de su valor y de su aportación para su comunidad, y por otro una manifestación de la estima que se les profesaba y del dolor que supone su pérdida. Es necesario poner los medios necesarios para realizar una despedida que facilite los procesos de duelo de sus familiares y allegados.

# COMPROMETIDOS EN REPARAR EN LO POSIBLE EL DAÑO GENERADO

Reconocer la igual dignidad de las personas con DID



Valorar de manera integral (y no solo objetivamente) el daño

Establecer las prioridades para su reparación desde una valoración individualizada

Recuperar el compromiso con el ejercicio pleno de los derechos de las personas con DID.



Recuperar la capacidad personal y emocional de profesionales y familiares

Facilitar la gestión de la culpa, de las heridas y promover el perdón y la reconciliación

Impulsar la excelencia profesional

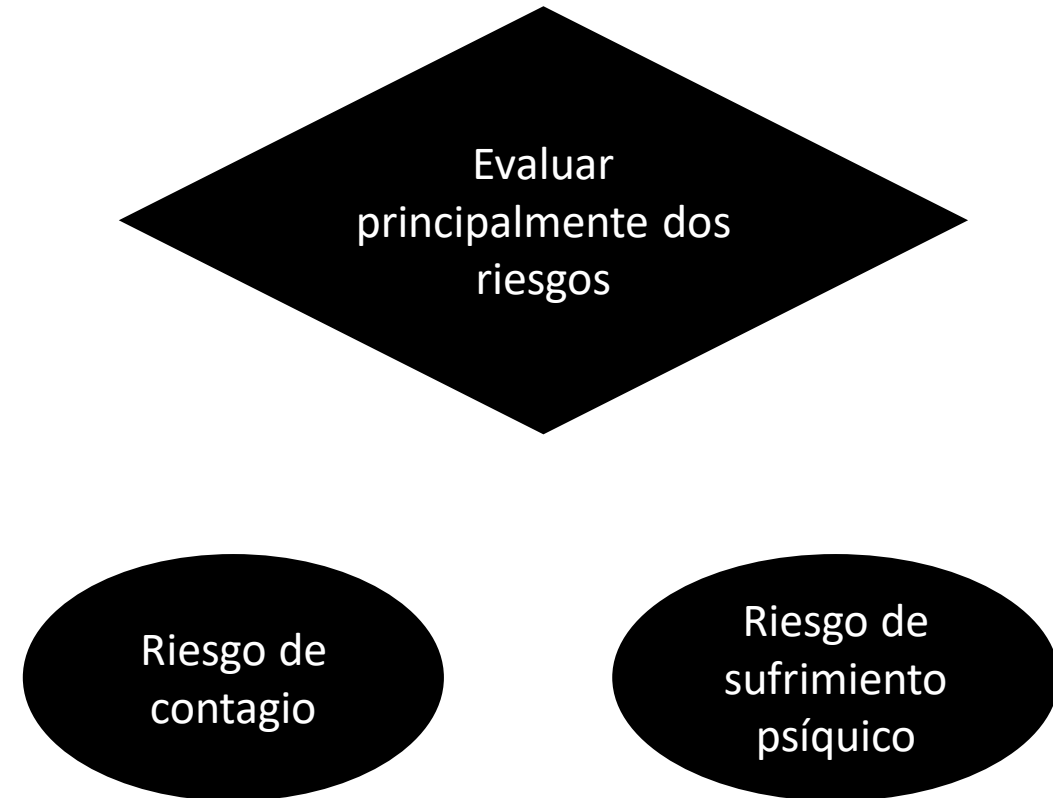
Cambio en el modelo residencial

Afrontar las pérdidas y evitar la generación de duelos crónicos

Realizar actos de despedida a las personas fallecidas

# MEDIDAS PARA RECUPERAR LA VIDA COTIDIANA

- Balance individualizado, en cada caso, siempre en incertidumbre, pero lo más objetivo posible sobre los riesgos que sufre la persona y el resto de las personas antes de determinar qué medidas tomar
- Ajustar las medidas restrictivas a lo indicado en los protocolos y aplicarlas el tiempo estrictamente necesario
- El aislamiento y la restricción debe ser una medida de protección de riesgos cuando no exista otra alternativa
- Revisar las medidas a desarrollar durante y después del aislamiento para minimizar el impacto negativo del mismo.
- Evitar situaciones que ni protegen ni hacen feliz a la persona





# Conclusión

- Como recomendación general queremos insistir en la importancia de evitar que las medidas de protección supongan una vuelta a modelos institucionalizadores, de pérdida de derechos de ciudadanía, de corte rehabilitador, centrados en los déficits de las personas y en su seguridad y no en sus proyectos de vida personales y satisfactorios. Las medidas aplicadas de restricción en el ejercicio de derechos deben de ser comprendidas como excepcionales y por tanto ser las menores posibles y durante el menor tiempo posible.
- Sin la recuperación del ejercicio pleno de los derechos a la participación en las decisiones sobre su propia vida, a la información, a la privacidad, a la propiedad, al disfrute del ocio y de la amistad, a la inclusión en condiciones de igualdad...etc., difícilmente se pueden experimentar el reconocimiento de ser valiosa/o y estimado/a, y más difícilmente aún plantearse ofrecer apoyos para oportunidades que desbordan dichos derechos y promueven satisfacción personal y auténtica calidad de vida.