



Negligencia y discriminación. Multiplicadas

Cómo ha impactado la Covid-19 a los derechos de las personas con discapacidad y sus familias



Rights. Ambitions. Belonging.



@InclusionEurope

Neglect and discrimination. Multiplied

How Covid-19 affected the rights of people with intellectual disabilities and their families

Escrito por: Helen Portal, Gerlinde Schmidt, Rita Crespo Fernández, Bárbara Marcondes, Milan Šveřepa, Valentina Dragičević, David Lysaght

Ilustraciones de la portada: Plena inclusión

Inclusion Europe

Avenue des Arts 3, 1210 Brussels, Belgium

Telephone: +32 25 02 28 15

secretariat@inclusion-europe.org

www.inclusion-europe.eu



Cofinanciado por la Unión Europea

La Unión Europea no es responsable del contenido de este informe.

Publicado en noviembre 2020

Preámbulo por Jyrki Pinomaa

Queridos amigos, compañeros:

Han pasado casi 8 meses desde que comenzó la pandemia... y el mundo que conocíamos ha cambiado significativamente. Sin embargo, para las personas con discapacidad intelectual, la mayoría de los problemas ya existían, y simplemente se han exacerbado y en ocasiones se han hecho visibles para el público en general.

Creo que Inclusion Europe es una plataforma perfecta para compartir nuestras historias. Con este informe, queremos, una vez más, compartir las historias de nuestras vidas a través de nuestra red y dar a Europa herramientas para entender a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias.

Durante estos tiempos difíciles a causa de la pandemia de la Covid-19, Inclusion Europe y sus miembros organizaron seminarios web para compartir buenas prácticas e información. Esto nos proporcionó experiencias de primera mano sobre cómo la Covid-19, y las medidas adoptadas por los gobiernos, han afectado a las vidas de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias.

Quisiéramos agradecer a nuestros miembros la enorme cantidad de trabajo que han estado llevando a cabo, que se intensificó durante este

período. Reconocemos su papel crucial en la defensa de los derechos y de las voces de las personas con discapacidad intelectual y sus familias en toda Europa, a través de incesantes campañas de sensibilización y promoción ante los dirigentes políticos responsables de la gestión de la pandemia.

Además, también reconocemos el papel de apoyo y cuidado que tuvieron durante esos tiempos, llenando muchas lagunas, y asegurando el apoyo necesario. Queremos expresar nuestra gratitud a las personas que siguieron trabajando (en talleres, centros de día, servicios residenciales) y que proporcionaron un apoyo crucial y mantuvieron un estrecho contacto con las personas y sus familias en estos tiempos difíciles.

Gracias a sus aportaciones y a los recursos disponibles, pudimos observar similitudes y divergencias entre los países. Sin embargo, toda la información muestra claramente que la pandemia puso de relieve problemas sociales ya presentes, y que las personas con discapacidad intelectual se han visto afectadas de manera desproporcionada por la crisis y las medidas adoptadas.



Por último, Inclusion Europe desea dar el pésame a todas las familias que han

perdido a un ser querido, y expresar nuestras condolencias y apoyo.

También nos gustaría expresar nuestro apoyo a aquellos que todavía están atrapados en instituciones o

confinados en casa sin ningún tipo de apoyo.

Jyrki Pinomaa

Presidente de Inclusion Europe

Résumé en lectura fácil



Inclusion Europe quiere que la gente sepa lo que les pasó a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias durante la crisis de la Covid-19.



Este informe muestra que las personas con discapacidad intelectual sufrieron de nuevo discriminación y segregación.

Cifras



Las cifras son importantes para ver cómo la Covid-19 cambió la vida de las personas con discapacidad intelectual.

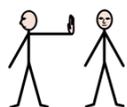


Por ejemplo, para saber cuántas personas murieron en instituciones u hospitales. La Unión Europea y los países europeos deben investigar esta cuestión.

Salud



La pandemia de la Covid-19 demostró que los servicios de salud y de emergencia no son accesibles.



El acceso al tratamiento en los hospitales no era seguro para las personas con discapacidad intelectual enfermas.

Por ejemplo, existían protocolos de selección para determinar si una persona podía tener acceso al tratamiento cuando el hospital no tuviera sitio para más pacientes.

A veces, el personal médico no sabía cómo comportarse con las personas con discapacidad intelectual.

Las personas trabajando en instituciones no tenían suficiente material de protección (mascarillas, guantes).

Instituciones



Las personas con discapacidad intelectual fueron aisladas de sus familias y amigos durante meses.

Tenían un grave riesgo de infección.

Esta es la prueba de que la institucionalización puede causar mucho daño y que es una transgresión de los valores europeos y de los derechos humanos.

Servicios de apoyo y el rol de las familias

A causa del confinamiento, los centros de día y los servicios de apoyo tuvieron que cerrar. Muchas personas con discapacidad intelectual no tenían ningún apoyo.

Esto impactó a las familias que tuvieron que hacerse cargo de sus familiares con discapacidad intelectual. Esto causó pánico y preocupación a todos. Algunos países apoyaron a las familias. Muchos países permitieron a los padres pedir una baja en el trabajo para quedarse en casa y cuidar de sus hijos.

Educación



Las escuelas tuvieron que cerrar y dar clase en línea. Las personas con discapacidad intelectual se quedaron atrás, ya que no tenían apoyo, o el material no era accesible. Cuando las escuelas reabrieron, algunas no permitieron que los niños con discapacidad intelectual volvieran a clase. Muchas familias tenían miedo.

Acceso a la información y consultas



La información no estaba disponible en formato de lectura fácil. Algunos no entendían la situación. Las organizaciones de discapacidad hablaron con los gobiernos para decirles que consultasen a las personas con discapacidad intelectual.

Empleo

A causa de la Covid-19, muchas personas perdieron su empleo.

La situación era muy incierta.
Las personas con discapacidad intelectual
tienen miedo de perder sus empleos.

¿Por qué este informe?

Se estima que la tasa de fallecimiento por Covid-19 de las personas con discapacidad intelectual es 3,6 veces mayor que la de la población general en Inglaterra.¹

¿Qué ocurrió en otros países de Europa?

¿Por qué las tasas de fallecimiento fueron mucho más altas que las de la población general?

¿Qué les ocurrió a las personas con discapacidad intelectual durante la pandemia?

¿Hasta qué punto fueron las personas con discapacidad y sus familias abandonadas o apoyadas durante la pandemia?

¿Cómo es posible que no es encontremos de nuevo en esta situación, siendo testigos de violaciones de derechos humanos a gran escala, de abandono, de aislamiento?

Esto es lo que queremos describir y traer a la luz.

Este informe está lejos de ser una imagen completa de la situación.

Este informe tampoco cubre muchas de las medidas de apoyo que tomaron los gobiernos, sobre todo extendiendo beneficios sociales y otras herramientas para apoyar a las personas en esta situación.²

Nuestro objetivo es simple: documentar los numerosos casos de negligencia y de violaciones de derechos humanos que tuvieron lugar.

Porque son sintomáticos de la segregación y discriminación que las personas con

¹ Death rates of people with learning disabilities, November 2020 https://www.gov.uk/government/publications/covid-19-deaths-of-people-with-learning-disabilities?fbclid=IwAR0evXNcf8LEigmgu-P0zgXkgg12CCwtQ5-P_Qlvitf_03d4b3QPUQiABDs

² Ver, a título de ejemplo, Proposición para informe conjunto de empleo 2021 (<https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=23156&langId=en>) o Vivir, trabajar y Covid-19 (<https://www.eurofound.europa.eu/publications/report/2020/living-working-and-covid-19>)

discapacidad intelectual y sus familias han afrontado durante décadas.

Inclusion Europe es el movimiento europeo de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Con miembros en 40 países europeos, representamos a más de 20 millones de ciudadanos.

Tras la crisis de la Covid-19 realizamos un seguimiento del trabajo de nuestros miembros y de la información disponible,

para asegurarnos de que lo que experimentaron las personas con discapacidad intelectual y sus familias durante estos tiempos difíciles no sea olvidado.

Queremos extraer estas lecciones para que en caso de otra eventual crisis sanitaria, las personas con discapacidad y sus familias no se queden de nuevo atrás. Que no tengan que sufrir la misma discriminación otra vez.

También queremos asegurarnos de que los intereses de las personas con discapacidad intelectual se vean reflejados en el proceso de recuperación.

Nuestros miembros, otras organizaciones de discapacidad y ONGs llevaron a cabo un enorme trabajo para proporcionar apoyo durante la pandemia.

Promovieron el respeto a los derechos de las personas con discapacidad intelectual y sus familias alrededor de toda Europa.

Proporcionaron apoyo y cuidados.

Intervinieron para llenar muchas lagunas en la manera en la que los gobiernos informaron al público sobre la situación.

Los gobiernos se dirigieron a ellos en tiempos de crisis, y deben también dirigirse a ellos cuando se distribuya el dinero en el proceso de recuperación.

Milan Šveřepa, director de Inclusion Europe

Conclusiones y recomendaciones

“La pandemia del Covid-19 está intensificando las desigualdades que experimentan las mil millones de personas con discapacidad que existen en el mundo”

António Guterres, Secretario General de la ONU³

La crisis sanitaria del Covid-19 no creó nuevas cuestiones relativas a la situación de las personas con discapacidad intelectual: **intensificó y magnificó la segregación y la discriminación de las personas con discapacidad intelectual.**

Muchos derechos humanos de las personas con discapacidad intelectual fueron violados durante este período.

Las personas con discapacidad intelectual no fueron debidamente tenidas en cuenta antes de la crisis; por ejemplo, la consulta de las personas con discapacidad

intelectual no era una prioridad y, en algunos países, las personas con discapacidad intelectual siguen sin tener capacidad jurídica⁴, lo que significa que se les niega su derecho a participar en la vida civil y política.

La crisis del coronavirus arroja luz sobre su exclusión; **debería incitar a los gobiernos e instituciones a diseñar y hacer por fin realidad un mundo que incluya a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias.**

³ Coronavirus and human rights: New UN report calls for disability-inclusive recovery, October 2020, <https://www.un.org/fr/desa/coronavirus-and-human-rights-new-un-report-calls-disability-inclusive-recovery>

⁴ <https://www.inclusion-europe.eu/legal-capacity/>

La Unión Europea debe construir una unión social más fuerte para proteger a

los ciudadanos europeos y a las personas que viven en la UE.

Investigación y recolección de datos

Tener datos para medir las consecuencias y el impacto de la Covid-19 es una necesidad. Los datos deben ser recolectados de manera coordinada y completa, siendo desagregados por edad, género y tipo de discapacidad. Este es un aspecto crucial, puesto que es el punto de partida para comprender cómo la crisis del coronavirus ha afectado a las personas con discapacidad, y diseñar así una respuesta apropiada.

La necesidad de armonizar el proceso de recogida de datos (tanto si las personas murieron en instituciones, hospitales o en

casa) es esencial. Por ejemplo, conocer las tasas de mortalidad de las personas en instituciones residenciales en comparación con las que viven en la comunidad es crucial para comprender el papel que desempeñaron los entornos de reuniones o aglomeraciones amplias en la propagación del virus.⁵

La Unión Europea y los Estados Miembros deberían investigar y evaluar el alcance y las consecuencias del Coronavirus en la vida de las personas con discapacidad intelectual.

Instituciones residenciales

El internamiento de personas en instituciones es perjudicial y constituye trato inhumano o degradante, en violación de los valores de la UE de respeto de la dignidad humana, la libertad, la igualdad, el

Estado de derecho y el respeto de los derechos humanos⁶.

Para poner fin al internamiento y la segregación de las personas con discapacidad intelectual en instituciones residenciales, la UE debe instar a los

⁵ Residential institutions are becoming hotbeds of infection and abuse – government’s need to act now, Foro europeo de discapacidad, 31 de marzo de 2020, <http://edf-feph.org/newsroom/news/residential-institutions-are-becoming-hotbeds-infection-and-abuse-governments-need-act>

⁶ “La Unión se fundamenta en los valores de respeto de la dignidad humana, libertad, democracia, igualdad, Estado de Derecho y respeto de los derechos humanos, incluidos los derechos de las personas

pertenecientes a minorías. Estos valores son comunes a los Estados miembros en una sociedad caracterizada por el pluralismo, la no discriminación, la tolerancia, la justicia, la solidaridad y la igualdad entre mujeres y hombres”, artículo 2 del Tratado de la Unión Europea, <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/HTML/?uri=CELEX:12012M/TXT&from=fr>

Estados miembros a que cumplan las obligaciones que les incumben en virtud del artículo 19 de la CDPD.

Para evitar mayores daños, la financiación durante la recuperación

debe asignarse a los servicios y organizaciones de discapacidad.

La financiación de la recuperación debe asignarse específicamente al apoyo y los servicios de discapacidad basados en la comunidad.⁷

Atención sanitaria

Una vez más, las personas con discapacidad intelectual no fueron tomadas en cuenta desde el principio. **El coronavirus demostró la necesidad de mejorar la accesibilidad de los servicios de atención sanitaria y la capacidad de respuesta en caso de emergencia.**

Es necesario educar a los profesionales de la salud y de la asistencia social que trabajan en hospitales o centros de emergencia, para que conozcan la

situación de las personas con discapacidad intelectual. Se debe enseñar un enfoque de los servicios de atención de la salud basado en los derechos humanos para así evitar cualquier discriminación. Se necesita apoyo y una mejor comunicación con los pacientes con discapacidad intelectual.

La UE debe elaborar directrices sobre la prestación de atención sanitaria a las personas con discapacidad intelectual.

Información y consulta

La falta de información accesible es una consecuencia directa de la falta de consideración y consulta con las personas con discapacidad intelectual en la formulación de políticas públicas.

Hay una falta general de consulta a las personas con discapacidad intelectual; la pandemia demostró que rara vez se consultaba a las personas con

discapacidad intelectual en los esfuerzos por contener la pandemia⁸.

Es necesario prestar servicios de información pública de manera accesible, como las líneas telefónicas de ayuda (112). También es necesario adoptar medidas específicas, como líneas de ayuda accesibles para las personas con discapacidad intelectual.

⁷ Covid-19 crisis: people living in institutions must not be written off, 24 de abril de 2020, <https://deinstitutionalisation.com/2020/04/24/covid-19-crisis-people-living-in-institutions-must-not-be-written-off/>

⁸ COVID-19: Who is protecting the people with disabilities? – UN rights expert, UN OHCHR, 17 de marzo de 2020, <https://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=25725>

La información que es fácil de entender, como por ejemplo la información en formato de lectura fácil⁹, nos beneficia a todos en el contexto de una crisis.

Las personas con discapacidad suelen ser presentadas sólo como "vulnerables"; no obstante, desempeñaron un papel importante para asegurar que el público recibiera información fácil de entender y

pertinente a las numerosas situaciones en que se encuentran muchas personas.

La Unión Europea tiene que vigilar y asegurar que los Estados Miembros proporcionen la información de manera accesible, como es obligatorio.

Se debe consultar a las personas con discapacidad intelectual y a las organizaciones que las representan.

“Debemos ser incluidos en toda conversación sobre cómo proveer servicios. Necesitamos asegurarnos de que nuestros derechos sean respetados y de que no se nos deje atrás. Los autogestores deben tener voz. Debemos ser escuchados.” László Bercse, presidente de EPSA¹⁰

Empleo

Muchas personas con discapacidad intelectual han perdido sus empleos durante la pandemia. Y muchas más están en riesgo, trabajando en industrias altamente afectadas como la de la hospitalidad.

Dadas las alarmantes bajas tasas de empleo de las personas con discapacidad ya antes de la pandemia, es fundamental proteger los puestos de trabajo de las personas con discapacidad intelectual.

Como también lo es invertir en apoyo basado en la comunidad para asegurar buenas condiciones para su personal.

La Unión Europea debe velar por que se incluya a las personas con discapacidad intelectual en los planes de apoyo al empleo y de recuperación para hacer frente a la desproporcionada tasa de desempleo de las personas con discapacidad.

⁹ <https://www.inclusion-europe.eu/easy-to-read/>

¹⁰ <https://www.inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2020/03/2020-05-22-Self-advocacy-activities.pdf>

Mujeres y niñas con discapacidad intelectual

Las mujeres con discapacidad intelectual tienen más probabilidades de sufrir violencia.¹¹ Y las cifras de mujeres víctimas de violencia han aumentado durante la pandemia.

Es necesario asegurarse de que las mujeres con discapacidad intelectual sean incluidas en los mecanismos generales de protección con un enfoque, apoyo y medios específicos para asegurarse de que estén en un ambiente seguro, lejos de cualquier agresor y con el apoyo necesario.

Hemos visto cómo las personas con discapacidad intelectual se vieron abandonadas durante la pandemia, sufrieron tasas de mortalidad más altas, aisladas en instituciones, discriminadas en el acceso a la atención de la salud, perdiendo su educación, empleo o apoyo.

Los gobiernos deben consultar a las personas con discapacidad intelectual en todas las decisiones que les afectan.

Lo menos que pueden hacer es asegurarse de que las vidas perdidas y todo el sufrimiento no fueron en vano, que las generaciones futuras se beneficien de los cambios derivados de estas lecciones tan duras.

¹¹ <https://www.inclusion-europe.eu/violence-against-women-with-intellectual-disabilities/>

Otros recursos

Resolución del Parlamento Europeo

El Parlamento Europeo aprobó en julio de 2020 una resolución sobre los derechos de las personas con discapacidad intelectual durante la crisis de Covid-19.

El Parlamento dice:

- la crisis de la COVID-19 y el confinamiento ponen de manifiesto la segregación social y la discriminación que siguen existiendo contra las personas con discapacidad intelectual;
- la disponibilidad de datos desglosados para determinar el impacto de los efectos de la pandemia en las personas con discapacidad intelectual es limitada;
- se ha informado de que, en algunos Estados miembros, se han registrado casos de personas con discapacidad intelectual a las que se ha denegado tratamiento médico y

se ha confinado en instituciones, y que afrontan una situación de aislamiento social, sin posibilidad de recibir visitas de parientes o de regresar con sus familiares, y de que se han implantado directrices de triaje discriminatorias;

- la crisis de la COVID-19 ha demostrado que el concepto de educación inclusiva todavía no se ha convertido en una realidad; que en numerosos Estados miembros los alumnos con discapacidad intelectual no han podido proseguir su aprendizaje durante el confinamiento; que las familias carecen de apoyo para la educación de los alumnos con discapacidad intelectual, en particular para acceder a las tecnologías digitales e innovadoras y a las aplicaciones de aprendizaje a distancia
- se ha informado de una considerable falta de equipos de protección para las personas con discapacidad, especialmente para las que viven en instituciones, sus cuidadores y el personal;

El Parlamento:

- Condena firmemente toda discriminación médica contra las personas con discapacidad intelectual;
- Recuerda que las directrices médicas han de ser no discriminatorias y han de respetar el Derecho internacional y las directrices éticas vigentes en materia de cuidados en caso de situaciones de emergencia, crisis sanitarias y catástrofes naturales;
- Recuerda asimismo que, durante el período de confinamiento, se han de proporcionar servicios de apoyo, asistencia personal, accesibilidad física y comunicación a las personas con discapacidad intelectual, adoptándose al efecto métodos innovadores de prestación de cuidados sanitarios;
- Solicita que en cada Estado miembro se recopilen datos sobre el trato que reciben las personas con discapacidad intelectual en hospitales, instituciones y centros comunitarios, así como sobre las tasas de mortalidad de las personas con discapacidad, a fin de evaluar si las personas con discapacidad están recibiendo o no la protección, la asistencia sanitaria y el apoyo adecuados durante la crisis de la COVID-19;
- Subraya que toda persona tiene derecho a vivir de manera independiente y a ser informada inmediata y correctamente, y en un formato accesible, acerca de la

pandemia y de las medidas que afectan a ella misma y a su familia; pide que todas las comunicaciones de salud pública sean accesibles para las personas con discapacidad y se faciliten en un lenguaje sencillo, en

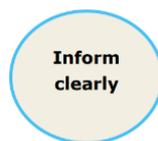
toda una gama de formatos tradicionales y digitales, y en sus lenguas de signos nacionales;

- Destaca que la pandemia de COVID-19 ha revelado grandes deficiencias en los sistemas de apoyo a una serie de grupos de riesgo de la sociedad; subraya que la

inversión en la transición gradual de la asistencia institucional a los servicios

comunitarios para las personas con discapacidad intelectual debe ser una prioridad;

subraya asimismo que los fondos de inversión deben apoyar la prestación de servicios de apoyo personalizados, ya que muchos de los proveedores de dichos servicios han sufrido mucho durante y después de la pandemia y corren el riesgo de ser cerrados por tiempo indefinido;



1. **Inform clearly** about what people should do to protect themselves and others.

2. **Deliver the information** to people with intellectual disabilities and their families.



3. **Help to deal with emergency,** limited services and crisis plans.

4. **Help to overcome isolation** while social distancing measures are in place.



5. **Protect disability rights** and related funding.

[La resolución completa y en todos los idiomas europeos](#)

Informes de Inclusion Europe

5 medidas para prevenir cualquier daño a las personas con discapacidad intelectual y sus familias en caso de emergencia

1. Informar claramente
2. Entregar la información
3. Ayudar a gestionar la emergencia

4. Ayudar a superar el aislamiento
5. Proteger los derechos de las personas con discapacidad

Petición para defender los derechos de las personas con discapacidad intelectual y sus familias en tiempos de emergencia de la COVID-19.

"Tenemos que asegurarnos de que las personas con discapacidad tengan una participación igualitaria en la sociedad.

Por lo tanto, necesitamos fondos de apoyo para las familias y Europa necesita asegurar que las personas con discapacidad no se queden atrás".

Ulrike Muller, eurodiputada (Renew)

La falta de acceso a la educación agravada derechos

**por la emergencia de la COVID-19
la**

Cómo han sido afectados los

**de las personas con discapacidad por
pandemia del coronavirus?**

Otros recursos

[European Disability Forum](#)

[Autism Europe](#)

[ENIL: Disability rights monitor](#)

[Mental Health Europe](#)

[Inclusion International](#)