

# “El estado de cuarentena permanente: Derechos en tiempos de COVID-19 - Desafíos y oportunidades”

Por: Patricia Andrade Bambarén Coordinadora del área de Ciudadanía y Derecho.

Para muchas personas con síndrome Down, el estado de aislamiento social o cuarentena es una situación más común y permanente de lo que quisiéramos reconocer. Y el hecho de que no puedan salir de casa, no es una consecuencia exclusiva del COVID-19.

Que no puedan juntarse con sus compañeros de actividades (talleres u otros) porque no hay quien los lleve o los recoja; porque no hay tiempo; porque no hay quien esté cerca para acompañarlos, o porque el lugar al que deben ir queda muy lejos, son algunas de las razones que explican el aislamiento social permanente o **cuarentena permanente** que han vivido y viven algunas personas con síndrome Down, la mayor parte del tiempo.

Esa situación de aislamiento social no difiere mucho de lo que al resto de personas nos ha tocado vivir estos 100 días, a raíz de la pandemia del COVID-19.

Nuestra pregunta cotidiana de ¿cuándo acabará esta situación?, quizá sea la pregunta silenciosa y permanente que ellos no nos han hecho durante el aislamiento social, quizá por temor a molestar, pero es la que nos obliga hoy a reflexionar y ser empáticos con su situación; y a pensar también en un derecho que, sin darnos cuenta, estamos vulnerando desde nuestras propias cosas: el derecho a participar incluidos en nuestra comunidad, como cualquier persona.

A las familias se les delega más de lo que muchas veces pueden hacer. Se presume que todas saben, por defecto, cómo encarar la circunstancia. En general, no reciben apoyo del Estado, ni en orientación ni en servicios, más allá de los vinculados a la recreación y el deporte para sus hijos. Así, la escuela suele pedir apoyo de la familia para la inclusión; la comunidad pide apoyo de la familia para el cuidado externo, pero poco preocupa ¿cómo hace la familia para enfrentar esos desafíos?

Es verdad también que el día a día nos obliga a priorizar acciones; la actual situación ha obligado a las familias a afrontar situaciones nuevas de trabajo compartido, teletrabajo o falta del mismo; por lo cual, seguimos sin tener tiempo o posibilidades para hacernos cargo; y además existen todavía condiciones en el entorno que no nos garantizan el cuidado y la seguridad suficiente.

Pero sin duda habrá dos desafíos ineludibles que deberemos enfrentar como familias: el primero será prepararlos para la vida autónoma y que participen más en las cuestiones que afectan sus vidas, sin pasividad. Esa pasividad a la que paradójicamente tanto tememos y que nace de la dependencia y el temor al abuso. En segundo lugar, la tarea consistirá en exigir a nuestras autoridades



*Autogestores recibiendo el premio “Javier Pérez de Cuellar”*

espacios seguros, alternativas de actividades en la propia comunidad, sin ser segregados; la inclusión real y el acompañamiento pedagógico desde las escuelas; los servicios de apoyo permanentes, las oportunidades laborales y por ende, las de formación para el trabajo; etc. Este es un resultado que sólo lograremos en unidad y exigiendo estos derechos.

## Una oportunidad

Paradójicamente, las medidas de aislamiento social se han convertido en una oportunidad de cambio. Estar en casa por decreto nos ha obligado a pensar en formas de estar conectados, y allí se ha abierto la oportunidad a través de la tecnología, que felizmente ya algunos habían descubierto a través de las videollamadas grupales de Facebook. Ahora, las plataformas digitales y el internet han abierto un mundo de posibilidades para comunicarnos y aprender, pero sobre todo para estar acompañados, a pesar del aislamiento obligado.

La tecnología ha hecho posible acortar distancias y llegar a donde solo pensábamos que sería posible con el encuentro físico; sin embargo, es innegable también la existencia de una brecha digital que limita a quienes tienen dificultades de conexión, o incluso acceso a la energía eléctrica.

La oportunidad de la que hablamos, se vincula entonces con la posibilidad de promover autonomía desde lo cotidiano. Es fundamental preocuparnos porque su buena salud garantice un futuro, pero también lo es pensar en qué pasaría si nosotros somos los afectados, y nuestro familiar con síndrome Down no está preparado para afrontar ese futuro, sin nosotros.