

16 ABRIL 2020

**DECLARACIÓN DE FUNDACIÓN UNIÓN AUTISMO Y NEURODIVERSIDAD FUAN:  
EXIGIMOS QUE EL ESTADO DE CHILE ADHIERA AL LLAMADO QUE EFECTÚA  
NACIONES UNIDAS SOBRE EL RESPETO TOTAL DE DERECHOS HUMANOS EN EL  
ACTUAL CONTEXTO DE PANDEMIA, DESDE UNA PERSPECTIVA  
BIOÉTICA, HUMANA Y SOCIAL.**

Toda acción e implementación de estándares en crisis, debe tener un enfoque en que las partes interesadas, incluidos los profesionales de la salud y la ciudadanía, participen en la toma de decisiones de manera transparente y conjunta, sobre la base de un **pacto social justo**.

Es momento de levantar un debate serio como sociedad sobre equidad y salud pública. La pandemia nos impone desafíos nunca antes confrontados. Todxs somos responsables: Estado, ciudadanía organizada, academia, mundo de la salud y sector privado, debemos asegurar que la **respuesta que tengamos como país sea efectiva, ética y equitativa**.

Exigimos que el Estado adopte **“todas las medidas apropiadas para garantizar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios de salud y proporcione a las personas con discapacidad la misma variedad, calidad y nivel de atención médica que se brinda a otras personas, incluidos los servicios de salud mental”**, según precisa la Declaración Conjunta sobre Personas con Discapacidad y COVID-19 de Naciones Unidas.

Desde Fundación FUAN consideramos que al actual protocolo de “Lineamientos éticos en la atención de pacientes en una situación de pandemia”, que se trabaja en la mesa Social Covid-19, se deben **incorporar criterios de bioética con políticas de atención que garanticen el pleno ejercicio de derechos**. En este sentido, estimamos que **debiese existir mención explícita a grupos en riesgo de exclusión como pueblos originarios, mujeres, niñxs, migrantes, personas con discapacidad o que presenten determinada condición de vulnerabilidad, personas en situación de calle, adultos mayores (solo estos últimos están especificados brevemente)**.

Asimismo, consideramos que los datos con los que trabaja la Autoridad Sanitaria para la toma de decisiones, deben ser emitidos en tiempo real, con total transparencia y en coordinación con municipios, para poder establecer acciones que permitan como sociedad, en su conjunto, contribuir en las tareas de contención y mitigación de esta pandemia.

Como sociedad, todxs tenemos una tarea que cumplir para asegurar que, en este difícil trance, se atiendan debidamente las necesidades de las personas afectadas por COVID-19. Lo anterior, asegurando que la información sobre las medidas de precaución, siempre debe proporcionarse **en formatos accesibles**, es decir que sean comprendidos por todas las personas.

Es imprescindible que se establezcan pautas claras, ante un sistema de salud que deberá resolver en crisis el cómo asignar recursos, que sabemos, son limitados. Por lo tanto, es crucial que desde el Estado se organice esta asignación, tanto a nivel público como privado, con tal de aumentar la eficiencia del actual sistema sanitario.

Ante el actual escenario crítico, **exigimos respeto cabal de derechos humanos de personas en situación de discapacidad y/o diversidad funcional, desde una perspectiva bioética, humana y social.**

Tal como indicó el **Secretario General de Naciones Unidas António Guterres**: “es preciso tener en cuenta los derechos de las personas con autismo y de personas con discapacidad, en la formulación de toda respuesta al COVID-19. Los derechos humanos universales, incluidos los derechos de las personas con discapacidad, no deben verse infringidos durante una pandemia.”

Al respecto el **Dr. Sebastián Vega, Neurólogo Infantil y Presidente del Comité de Ética del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso**, señala que “abordar el tema de personas con discapacidad y pandemia tiene aspectos tanto legales como éticos. En lo legal, la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad fue ratificada por nuestro país (en el año 2008) y tiene como objetivo promover el goce pleno y garantizar condiciones de igualdad en DDHH y libertades fundamentales, proporcionando como dice el texto una estructura jurídicamente vinculante”. En relación a este punto el Dr. Vega precisa que hay que considerar la legislación vigente en cada país y que por ejemplo en el caso de Chile, “las limitaciones al ejercicio de la autonomía, como la interdicción, pueden ser un riesgo en el respeto de DDHH.”

El Dr. Vega agrega, “es importante recalcar que la Declaración de Personas con Discapacidad y COVID-19 explicita la necesidad de **proteger contra la estigmatización, el aislamiento y la discriminación en el acceso a la salud.**”

“Desde el punto de vista de salud pública, en una situación de crisis sanitaria se produce una colisión entre las libertades personales y el bien común. Pero, para que estas medidas sean éticas deben caracterizarse por ser capaces de **proteger a los más vulnerables entre nosotros.** En síntesis, así como esta declaración establece un concepto legal de evitar la discriminación, un sistema de salud que responda éticamente a la pandemia podría considerar una priorización de recursos a los más vulnerables.”

En este sentido, **Luisa Montoya**, de profesión Químico, madre de un hijo de 2 años y que presenta Polineuropatía Periférica, con insuficiencia respiratoria leve por una restricción de su diafragma, detalla: “Esperaría que por lo menos tuviéramos acceso al máximo de los esfuerzos médicos para poder sobrevivir, pero no que de antemano, se nos niegue el acceso a tratamiento. Esta situación me tiene angustiada porque en mi caso, si resultara infectada con Covid-19, soy población de riesgo y no es tan solo eso lo que me preocupa, sino los protocolos que se están manejando en otros países, que al enfrentar el peak de contagios y con recursos

limitados, están planteando utilizar la condición de discapacidad para hacer discriminación en el valor de las vidas. **¿Mi vida va a valer menos que una persona que no tiene una discapacidad?**”

En tanto, **Gianinna Muñoz**, Académica del Departamento de Trabajo Social de la Universidad de Chile, e Investigadora Responsable del Proyecto Fondecyt Regular 1201685: **“Resistencias profesionales en la primera línea de implementación de programas sociales”**, explica que “cuando el Estado es subsidiario y residual, lo que tenemos es a trabajadores en primera línea teniendo que tomar decisiones críticas, trabajadores del ámbito de la salud, que dan la cara a los usuarios y que son una bisagra entre la política del Estado y la ciudadanía. Efectivamente va a recaer en profesionales del sistema sanitario la toma de decisiones sobre a ‘quién salvar’ ante la falta de recursos e infraestructura hospitalaria. Estos profesionales tendrán que enfrentarse a esos dilemas éticos de manera individual. Como ciudadanía tenemos que exigir a nuestros gobernantes que nos precisen cuál es el valor que va a primar en esta crisis: ¿se va priorizar por la salud de la economía, esa economía en donde solo quienes son funcionales a la lógica de la productividad del mercado merecen ser atendidos de manera prioritaria? ¿Va a operar la política sanitaria, como política de Estado, desde una lógica de justicia social, donde todas las vidas valen? Si fuera así, ¿qué rol va a cumplir el mercado -el sistema privado de salud- para alinearse con ese valor? Es necesario que los valores que guían las decisiones de política sean explicitados. Solo así los profesionales de primera línea de atención en salud podrán contar con marcos de referencia claros.”

En esta misma línea, en el Ensayo **“Respondiendo a COVID - 19: Cómo navegar una emergencia de salud pública, legal y éticamente”**, publicado el 26 de marzo del 2020, por el **Hastings Center**, instituto de investigación independiente más antiguo del mundo, que aborda cuestiones sociales y éticas en el cuidado de la salud, la ciencia y la tecnología, se señala que “para evitar daños, las agencias y organizaciones de salud deben planificar ahora para implementar estándares de atención de crisis; no deben esperar hasta que la enfermedad sea ampliamente detectada en la comunidad. La implementación de estándares de crisis debe ser parte de un enfoque de todo el sistema, en que todas las partes interesadas, incluidos los profesionales de la salud y la ciudadanía, participen en la toma de decisiones de manera transparente”.

“Las decisiones sobre quién se somete a prueba o quién recibe tratamiento deben centrarse en la prevención de la transmisión del SARS-CoV-2, la protección de las personas con mayor riesgo, la satisfacción de las necesidades sociales y la **promoción de la justicia social.**”

**“La justicia social exige que los suministros y las contramedidas necesarias se distribuyan de manera equitativa**, con medidas para garantizar que las poblaciones más pobres y marginadas, segmentos de la población tradicionalmente dejados atrás, como las personas con discapacidad, reciban una distribución justa de los escasos recursos.”

“Las personas sujetas a aislamiento, cuarentena o cordón sanitario deben tener un entorno seguro y habitable. Especialmente en cuarentenas a gran escala, podría haber desafíos para garantizar ubicaciones seguras e higiénicas, atención médica y de enfermería, necesidades como alimentos, agua, ropa y comunicaciones. Las poblaciones vulnerables deben ser protegidas. Las **autoridades deben identificar de antemano a aquellos que pueden necesitar asistencia adicional (como las personas mayores y las personas con discapacidad) y desarrollar planes para satisfacer sus necesidades**. Sobre todo, las medidas de contención no deben ser un subterfugio para la discriminación.”

A continuación difundimos:

**Declaración Conjunta: Personas con Discapacidad y COVID-19 por el Presidente del Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en representación del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Enviada Especial del Secretario General de Naciones Unidas sobre Discapacidad y Accesibilidad:** (<https://www.ohchr.org/>)

1. La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) es un tratado internacional de derechos humanos, cuyo marco, proporciona a los Estados una estructura jurídicamente vinculante para el logro de los Objetivos de Desarrollo Sostenible y sus metas relacionadas. Este no es solo el caso para aquellas metas que se refieren explícitamente a personas con discapacidad, sino para todos los objetivos y metas. También incluye medidas para garantizar que las vidas y los derechos de las personas con discapacidad estén adecuadamente protegidos frente a la pandemia de COVID-19.

2. El artículo 11 de la CDPD establece que los Estados partes tomarán todas las medidas posibles para garantizar la protección y seguridad de las personas con discapacidad en la respuesta nacional a situaciones de riesgo y emergencias humanitarias. Esto comprende medidas en todas las áreas de la vida de las personas con discapacidad, incluida la protección de su acceso al más alto nivel posible de salud sin discriminación, bienestar general y prevención de enfermedades infecciosas, medidas para garantizar la protección contra actitudes negativas, aislamiento y estigmatización que pueden surgir en medio de la crisis.

3. La Agenda 2030 establece metas destinadas a responder a las epidemias, especialmente mediante el logro de la cobertura sanitaria universal, asegurando el acceso a medicamentos y vacunas, promoviendo la salud mental y el bienestar, reforzando la capacidad de todos los países en materia de alerta temprana, reducción de riesgos y gestión de riesgos para la salud nacional y mundial.

4. Al implementar sus obligaciones bajo la CDPD y cumplir con los compromisos de la Agenda de Desarrollo Sostenible, los Estados estarán en condiciones de salvaguardar los derechos y el bienestar de las personas con discapacidad. Al hacerlo, los Estados deben considerar la diversidad entre las personas con discapacidad, con un enfoque particular en el género, la edad, y la situación de las personas con discapacidad que enfrentan privaciones y adversidades.

5. Los Estados deben garantizar la seguridad e integridad de las personas con discapacidad y acelerar las medidas de desinstitucionalización de las personas con discapacidad de todo tipo de instituciones. La pandemia de COVID-19 ya ha afectado a hogares de personas mayores, hospitales psiquiátricos y otros centros de detención, donde existen mayores riesgos para las personas con discapacidad que aún se encuentran en ellos.

6. El Presidente del Comité de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Enviada Especial del Secretario General de las Naciones Unidas sobre Discapacidad y Accesibilidad exhortan a todas las autoridades pertinentes a adoptar medidas para responder adecuadamente a la pandemia de COVID-19, asegurando la inclusión y la participación efectiva de las personas con discapacidad.

7. Los Estados deben tomar todas las medidas apropiadas para garantizar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios de salud y proporcionar a las personas con discapacidad la misma variedad, calidad y nivel de atención médica que se brinda a otras personas, incluidos los servicios de salud mental. Los estados también deben continuar brindando a las personas con discapacidad los servicios de salud requeridos por las personas con discapacidad específicamente debido a su discapacidad. Durante la actual pandemia de COVID-19, el Estado debe impedir la denegación discriminatoria de atención médica o servicios que salvan vidas, alimentos o líquidos por motivos de discapacidad.

8. Los Estados deben garantizar que las personas con discapacidad, a través de sus organizaciones representativas, sean consultadas e involucradas activamente en la planificación, implementación y monitoreo de las medidas de prevención y contención de COVID-19.

9. Los Estados deben salvaguardar la provisión de alimentos, medicamentos y otros suministros para personas con discapacidad en situaciones de aislamiento y cuarentena. La gama de apoyo en la comunidad, incluido el cuidado domiciliario y de asistencia personal, y los servicios de rehabilitación, cuando sean necesarios, deben garantizarse y no discontinuarse, ya que son esenciales para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Todos los servicios relacionados con la crisis de COVID-19, incluido el asesoramiento médico remoto/ telefónico, las instalaciones de cuarentena, la información pública, incluida la información sobre suministros y servicios esenciales, deben ser accesibles para las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás y deben proporcionarse en plataformas accesibles en varios formatos, modos y métodos alternativos de comunicación.

10. Hacemos un llamado a los Estados para que garanticen que se otorgue prioridad a las situaciones de pobreza y privación de las personas con discapacidad en sus planes de gestión de crisis. Los Estados deben garantizar que las dificultades económicas durante la crisis se aborden también con respecto a las personas con discapacidad, quienes pueden enfrentar la pérdida de empleos y barreras adicionales para satisfacer las necesidades básicas esenciales.

---

**Documento elaborado por equipo de Fundación Unión Autismo y Neurodiversidad FUAN.**

Fundación Unión Autismo y Neurodiversidad FUAN, es una entidad sin fines de lucro integrada por profesionales del mundo de la salud, educación, personas expertas por experiencia y madres cuidadoras. FUAN trabaja en el impulso de proyectos y levanta acciones para aportar en construir cultura de respeto y valoración de derechos de personas neurodiversas y en condición de espectro autista.

[www.fuan.cl](http://www.fuan.cl)