

Santiago, junio 12 de 2020.

### **El derecho a la vida de las personas con discapacidad en la pandemia**

El fallecimiento de Oscar Walter, persona con Síndrome de Down, nos enciende las alarmas en relación con la atención en urgencia de personas con discapacidad intelectual en la pandemia. Su hermana ha señalado que: “él murió por negligencia y no por COVID-19”. Esta situación será materia de una investigación judicial, pero, en todo caso, permanecer cinco días en un Hospital sin acceso a ventilador mecánico, aun cuando su diagnóstico era neumonía grave por coronavirus, será fácilmente comprobable.

Como Enviada Especial del Secretario General de Naciones Unidas sobre Discapacidad y Accesibilidad y junto a la Experta Independiente de Naciones Unidas sobre Personas Mayores, publicamos la Declaración “El derecho a la vida de las personas con discapacidad y personas mayores infectadas por el COVID-19”, afirmando que “toda persona con discapacidad y toda persona mayor infectada con COVID-19 tiene derecho a acceder a unidades de cuidados intensivos, incluidos los sistemas de ventilación mecánica y otros apoyos para salvar su vida, en igualdad de condiciones con las demás” (abril, 2020). Similar directriz se encuentra en las "Recomendaciones para los Comités de Ética Asistencial en el apoyo de toma de decisiones éticas de los equipos de salud, en contexto de pandemia por COVID-19" de MINSAL.

Serán interrogantes de la investigación: ¿Se aplicó el criterio de selección o “triaje”, influyendo negativamente el Síndrome de Down de Oscar?; ¿Tuvo él un trato digno?, ¿Se respetó su voluntad o se consideró su parecer?, ¿Hubo aquí una discriminación por motivo de discapacidad de acuerdo con la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas o la ley 20.422 sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad? y ¿Puede calificarse esta situación como un trato cruel e inhumano de acuerdo con la mencionada Convención y por ende una violación de derechos humanos?

Además del proceso judicial respectivo, es trascendental para nuestra sociedad replantearnos estructuralmente sobre los derechos de las personas con discapacidad, que el mundo entero declara reconocer, respetar y proteger. Debemos hacer que el marco jurídico sea una realidad en la vida cotidiana de la comunidad en interacción con una persona con discapacidad que tiene un rostro, un nombre y apellido, una individualidad con sentimientos y vínculos propios. Esto involucra la aplicación efectiva de la política pública con especial consideración a la diversidad humana, la educación desde la familia y la escuela, la formación profesional del personal de atención en salud, magistratura, profesores, periodistas y policías, entre otros. Las mallas curriculares de las distintas carreras deben incorporar el conocimiento teórico y práctico del modelo de derechos humanos de las personas con discapacidad de acuerdo con el estándar del Tratado internacional mencionado.

Para que no se repita la situación de Oscar debemos trabajar como sociedad en relación con el valor de la vida humana. La tarea del Poder Judicial será investigar y sentenciar, pero la verdadera inclusión debe cimentarse en la profunda toma de conciencia de todos los integrantes de la sociedad para que la discapacidad, que alcanza al 16,7% de la población, no sea solo noticia cuando nos estremecemos con el fallecimiento, en extrañas circunstancias, de una persona con Síndrome de Down como Oscar. La respuesta inclusiva a la pandemia será el primer paso, tanto durante la cuarentena con pleno acceso a los suministros para la vida y la salud, como también en las medidas posteriores a ella con efectivo ejercicio de derechos como educación inclusiva de calidad e inclusión laboral.

Prof. María Soledad Cisternas Reyes  
Premio Nacional de Derechos Humanos 2014