

El derecho a la salud de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el marco de la crisis sanitaria creada por el COVID-19

Nelson Mandela dijo: *“Nadie conoce realmente cómo es una nación hasta haber estado en una de sus cárceles. Una nación no debe juzgarse por cómo trata a sus ciudadanos con mejor posición, sino por cómo trata a los que tienen poco o nada”*.

Quizá también se podría afirmar que no se conoce realmente cómo es una nación hasta ver cómo trata a sus ciudadanos más vulnerables en una situación de escasez de recursos sanitarios, tanto humanos como materiales.

Incluso en situaciones de graves limitaciones de recursos es preciso proteger a los miembros vulnerables de la sociedad.¹

Tal y como se refleja en el Código Ético² de Plena inclusión, *“la esencia de lo humano se asienta en la consideración de cada persona como portadora de valor en sí misma. [...] La persona lo es; sin más, siempre y en toda circunstancia. Y nunca deja de serlo, ni parcialmente por el hecho de disponer de mayor o menor competencia de ningún tipo o de mayor o menor poder, se de la clase que sea. Se es persona en plenitud permanentemente, en cualquier tiempo y lugar, y sin condiciones; no hay grados en la condición de la persona, nadie es más o menos persona que nadie, ser persona no admite grados, ser persona no depende de los contextos en los que uno ese exprese. [...] El reconocimiento de la persona con discapacidad intelectual es condición imprescindible para hacer realidad la dignidad”*.

La dignidad es, por tanto, un valor intrínseco a todo ser humano y todos los derechos humanos derivan de ella. Todos somos iguales ante la ley³ con independencia de nuestra condición, raza, capacidad intelectual, salud o aspecto físico. Toda persona tiene derecho a ser tratada con igual consideración y respeto que las demás.

El Pacto Internacional de derechos económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) reconoce el derecho al más alto nivel de salud de todo ser humano⁴, y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad hace explícito que las personas con discapacidad tienen

¹ Párrafo 18, Observación General nº 14 del Comité de derechos económicos, sociales y culturales sobre el derecho al disfrute del nivel más alto de salud. 2000. Disponible en: <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1451.pdf?file=fileadmin/Documentos/BDL/2001/1451>

² https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/codigo_etico_0.pdf

³ Artículo 14 Constitución Española

⁴ Artículo 12 1. Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. 2. Entre las medidas que deberán adoptar los Estados Partes en el Pacto a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para: [...] c) La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas; d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad.

derecho a disfrutar de él sin discriminación y que los Estados Parte deben impedir que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o atención a la salud de manera discriminatoria⁵.

España, con la firma de dicha Convención, reconoce que la discapacidad forma parte de la condición humana y que **la deficiencia no es un motivo legítimo para restringir derechos humanos**⁶. En este reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derechos humanos, no caben excepciones. La vida de la persona con discapacidad tiene el mismo valor que todas las demás vidas.

Esto supone la superación del modelo médico que *“no reconoce a las personas con discapacidad como titulares de derechos, sino que estas quedan reducidas a sus deficiencias”* y *“las deficiencias se consideran un motivo legítimo para restringir o denegar derechos”*⁷.

El derecho a la salud implica que todas las personas, independientemente de sus condiciones personales, tienen derecho a tratamiento lo que *“comprende la creación de un sistema de atención médica urgente en los casos de accidentes, epidemias y peligros análogos para la salud, así como la prestación de socorro en casos de desastre y de ayuda humanitaria en situaciones de emergencia”* que las incluya.

El derecho a la salud también comprende *“el derecho a que los Estados creen condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad”* lo que *“incluye el acceso igual y oportuno a los servicios de salud básicos preventivos, curativos y de rehabilitación, así como a la educación en materia de salud”*.⁸

La discriminación por razón de discapacidad está prohibida en el disfrute de cualquier derecho⁹, incluido el derecho a la salud. Por tanto, es contraria a derecho la realización de cualquier distinción, exclusión o restricción que obstaculice o impida el goce del derecho a

⁵ Artículo 25 Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

⁶ Párrafo 9, Observación General nº 6 del Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad.2018. Disponible en:

<https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1451.pdf?file=fileadmin/Documentos/BDL/2001/1451>

⁷ Párrafo 8, Observación General nº 6 del Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad.2018. Disponible en:

<https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1451.pdf?file=fileadmin/Documentos/BDL/2001/1451>

⁸ Párrafo 17, Observación General nº 14 del Comité de derechos económicos, sociales y culturales sobre el derecho al disfrute del nivel más alto de salud. 2000. Disponible en:

<https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1451.pdf?file=fileadmin/Documentos/BDL/2001/1451>

⁹ Artículo 5 Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y artículos 7 y 10 del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Disponible en:

<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2013-12632>

la salud en igualdad de condiciones y que tenga su razón de ser en una discapacidad. Y cuando esta diferencia de trato no se puede justificar con criterios razonables y objetivos.

Por todo ello, desde Plena inclusión, como organización representativa de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias, debemos estar vigilantes y exigimos a las Autoridades Sanitarias que, a la hora de gestionar la crisis sanitaria, tengan en cuenta las siguientes consideraciones y así lo trasmita a todos los servicios sanitarios españoles:

- La presencia de una discapacidad intelectual o del desarrollo no limita la supervivencia de las personas tras contraer el COVID-19. No implica una situación de terminalidad y en ningún caso puede servir para justificar una limitación al esfuerzo terapéutico.

- Todos los servicios residenciales deben disponer de la adecuada asistencia médica en el supuesto de que vivan en ellos personas enfermas por COVID-19

Ante la actual situación de emergencia sanitaria por la propagación del COVID-19, las personas con discapacidad (y también las personas mayores) se encuentran en situación de vulnerabilidad¹⁰, y aunque vivan en centros de atención residencial, su derecho al más alto nivel de salud y a atención médica sin discriminación no se ve menoscabado sino en todo caso, debería verse reforzado.

Tal y como ya se ha establecido, esta situación de especial vulnerabilidad exige al Estado un plus de vigilancia, atención y cuidado a su salud por lo que cualquier persona enferma por COVID-19, en cualquier centro de atención residencial, debe disponer de acceso inmediato a profesionales sanitarios suficientes y debidamente formados, así como a los medios materiales precisos para su tratamiento. Es preciso que el Sistema Nacional de Salud, aunque dramáticamente tensionado en la situación actual, realice un reparto de los recursos existentes que garantice a todas las personas la prestación de una atención sanitaria acorde a su dignidad humana y al principio de justicia distributiva.

- Los criterios de priorización de asistencia sanitaria no pueden vulnerar el principio de no discriminación

Comprendemos y nos solidarizamos completamente con la situación de sobrecarga y falta de recursos de los servicios sanitarios durante la situación de crisis sanitaria generada por el COVID-19.

Somos conscientes de que, en estas circunstancias, es un penoso deber de los profesionales sanitarios establecer y aplicar protocolos de triaje que establezcan las reglas a aplicar en el marco de situaciones de recursos escasos para ayudar a tomar decisiones de forma justa y transparente, con base en el principio de justicia distributiva.

¹⁰ Exposición de motivos, Orden SND/265/2020, de 19 de marzo, de adopción de medidas relativas a las residencias de personas mayores y centros socio-sanitarios, ante la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2020-3951>

No obstante, **ningún criterio o recomendación para la priorización en la atención de los pacientes puede ser considerado válido si se realiza sobre la base de una discriminación.** En concreto:

1) En relación a la derivación a un centro sanitario:

Los criterios para la derivación y el acceso a atención hospitalaria de las personas con discapacidad, o personas mayores, deberán ser los mismos que los del resto de la población.

De acuerdo al apartado quinto de la Orden SND/265/2020, ante síntomas de infección “*el personal de la residencia deberá ponerse en contacto con el centro de Atención Primaria asignado, que actuará de forma coordinada con el médico de la residencia si se cuenta con este recurso. Tras una primera valoración del caso y si presenta síntomas leves, el paciente permanecerá en aislamiento en la residencia garantizando que se realiza seguimiento del caso. No obstante, si se cumplen criterios de derivación a un centro sanitario, se activará el procedimiento establecido para tal efecto.*”¹¹

En este orden cosas, cualquier previsión que establezca como criterio general que los equipos asistenciales de las residencias de carácter social no trasladen enfermos con discapacidad por COVID-19 a los hospitales, salvo en casos muy justificados con altas probabilidades de recuperación, resulta discriminatoria (y contraria a la citada Orden SND/265/2020).

También resulta discriminatoria cualquier previsión que exija que este traslado al hospital deba autorizarse, previamente por los servicios de urgencias de los hospitales, ya que este tipo de autorización no se exige para el resto de la población.

Es más, en ningún caso se deberá dejar el peso de la decisión sobre si una persona tiene o no altas probabilidades de recuperación en el personal de los equipos de las residencias sociales que no tienen la capacitación necesaria para realizar este tipo de juicio clínico ya que, en muchos casos, ni siquiera cuentan con personal sanitario contratado.

2) En relación a la derivación de una persona con discapacidad a las unidades de cuidados intensivos de los hospitales:

- a) La mera presencia de una discapacidad en ningún caso puede ser criterio de denegación de medidas de soporte vital avanzado a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo sanas. La presencia de una discapacidad intelectual o del desarrollo no limita la supervivencia de las personas tras contraer el COVID-19. No implica una situación de terminalidad y en ningún caso puede servir para justificar una limitación al esfuerzo terapéutico. Lo contrario resulta inadmisibles ya que implica partir de la consideración de que sus vidas tienen menor valor que las de las demás personas.

¹¹ Orden SND/265/2020, de 19 de marzo, de adopción de medidas relativas a las residencias de personas mayores y centros socio-sanitarios, ante la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2020-3951>

Además, a la hora de realizar los juicios de valor necesarios para aplicar criterios de priorización es esencial evitar que los estereotipos y prejuicios hacia la discapacidad sesguen la valoración que realicen del paciente los profesionales sanitarios.

b) Cualquier criterio de priorización en la atención de la población debe ser neutro con la discapacidad. En este sentido, se sugieren los siguientes parámetros de interpretación para los criterios de interpretación planteados por diversos documentos que han llegado a nuestro poder:

- La valoración del paciente deberá de ser global, no basada en la enfermedad aisladamente. Tampoco deberá estar basada en la discapacidad intelectual o del desarrollo, sino que deberá tener en cuenta al a persona desde un enfoque integral.
- La ausencia de comorbilidades debe interpretarse de acuerdo a la presencia de comorbilidades que puedan interferir de forma relevante en el tratamiento y curación del paciente o que afecten a órganos vitales, y no hacer referencia de forma genérica a cualquier comorbilidad.
- Cualquier priorización basada evaluaciones de la calidad de vida del paciente, deberá evitar realizarse sobre la consideración de que la calidad de vida de una persona con discapacidad intelectual es menor debido a la presencia de una discapacidad. Esto no tiene por qué ser así: hay personas con discapacidad intelectual o el desarrollo con una excelente calidad de vida, así como personas sin discapacidad intelectual o del desarrollo con mala calidad de vida.
- Cuando se realicen consideraciones sobre el estado funcional del paciente enfermo, deberán referirse al estado funcional anterior al momento de contraer la enfermedad del COVID-19.
- La utilización de un criterio ligado al resultado de “*supervivencia libre de discapacidad*” como criterio, aun cuando vaya referido a personas mayores, resulta innecesario y supone “per se” un juicio de valor negativo sobre la discapacidad como algo indeseable que evoca planteamientos eugenésicos.
- En cualquier caso, la utilización del criterio del “*valor social*” del paciente, aparte de imposible de evaluar, resulta contrario, como ya se ha establecido, a la dignidad inherente y al valor intrínseco de las personas.

Madrid, a 26 de marzo de 2020