



www.asdra.org.ar

Declaración de ASDRA

“CUIDAR TODA VIDA”

Criterios éticos para autoridades, profesionales y personal de salud en pos de una adecuada atención de las personas con síndrome de Down afectadas por el Covid – 19, en situaciones de emergencia sanitaria

La irrupción de la pandemia del coronavirus (Covid-19) plantea, frente al colapso sanitario -como se observa en algunas ciudades de España, Italia, Francia, Holanda y Estados Unidos por citar algunos ejemplos-, importantes desafíos éticos para las autoridades y también para los profesionales y el personal de la salud que comprenden distintas dimensiones de la atención sanitaria y que, en situaciones límites y dramáticas, pueden llegar a implicar decisiones sobre qué vidas salvar. Por eso ASDRA -Asociación Síndrome de Down de la República Argentina-, con el apoyo y asesoramiento de especialistas médicos y expertos en bioética, presenta su Declaración “Cuidar toda vida” con el objetivo de ofrecer una fundamentación ética para las autoridades, los profesionales y el personal de la salud para una adecuada atención de pacientes con síndrome de Down afectados por el Covid – 19, en el actual contexto de emergencia, y con especial atención al respeto por su dignidad humana y sus derechos fundamentales. Las medidas que se adopten estarán presididas siempre por los principios de equidad, no discriminación, solidaridad, justicia, proporcionalidad y transparencia.

La Declaración “Cuidar toda vida” es parte de numerosas manifestaciones de orientación ética que se realizaron desde diferentes instituciones a nivel mundial en relación a la población en general, tales como: el Instituto Borja de Bioética de la Universidad Ramón Llull, el Observatorio de Bioética de la Universidad Católica de Valencia, el Comité de Bioética de España, el Observatorio de Bioética y Ciencia de la Fundación Pablo VI y la Asociación Española de Bioética. Y en la Argentina también el Instituto de Bioética de la Universidad Católica Argentina y el Centro de Bioética, Persona y Familia.

Esta Declaración pretende ser también un fuerte llamado a las autoridades del Sistema de Salud público y privado para que desarrollen un Protocolo que garantice una atención adecuada a las personas con discapacidad, según lo establece la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que en la Argentina tiene jerarquía constitucional. En este sentido también hay que tener en cuenta la Declaración conjunta “Personas con Discapacidad y Covid -19”, que realizaron el 2 de abril último 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 y que en su artículo 2° expresa: *“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”.*

ASDRA aclara que este documento, si bien tiene el foco puesto en las "personas con síndrome de Down" por la especificidad de su Misión institucional, es un llamado al cuidado y protección de todas las personas con discapacidad. Es vital que para su atención se realicen las adaptaciones necesarias, se les brinde información completa y accesible, y se respete su derecho a decidir.

La Declaración “Cuidar toda vida” de ASDRA alienta a proteger todas las vidas humanas, tal como se desprende de uno de sus Principios Rectores fundacionales: “La promoción de la dignidad humana desde su concepción hasta su vida adulta”. Esto implica cuidar la vida en todas sus etapas y hasta su muerte natural.

DECLARACIÓN “CUIDAR TODA VIDA”: ORIENTACIONES ÉTICAS DIRIGIDAS A LAS AUTORIDADES DE SALUD, PROFESIONALES Y PERSONAL SANITARIO PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN AFECTADAS POR COVID – 19, EN CONTEXTO DE PANDEMIA

- 1) Las personas con síndrome de Down tienen derecho a una atención sanitaria en los mismos términos y condiciones que todas las demás personas y esto incluye garantizar los apoyos y los ajustes razonables por parte de las autoridades de Salud pública y privada. Son inadmisibles discriminaciones por razón de edad o discapacidad. Los niños, adolescentes, jóvenes y adultos con síndrome de Down deben tener garantizada el mismo acceso a la salud que las personas con síndrome de Down mayores de 60 años infectadas por el virus; la priorización debe ser horizontal, sin excluir a nadie.
- 2) Las autoridades de Salud pública y privada deben movilizar todos los recursos humanos y materiales disponibles para brindar la mejor atención sanitaria posible a todas las personas infectadas por el Covid – 19. Esto tiene que ser de acuerdo con un modelo que considere los principios de equidad y de protección frente a la vulnerabilidad de las poblaciones de riesgo, entre ellas las personas con síndrome de Down; cualquier criterio o protocolo que se adopte para racionar unos recursos escasos nunca puede aplicarse de manera mecánica o automática: todo ser humano tiene derecho a una consideración personal de su situación.
- 3) Los equipos médicos y sanitarios, a pesar de la situación de emergencia, no deben olvidar que se requiere el consentimiento informado de las personas con

síndrome de Down, garantizando los apoyos y ajustes razonables durante todo el proceso de atención.

- 4) Los médicos y el personal sanitario que intervengan en la atención, cuidado y tratamiento de personas con síndrome de Down, más allá de las recomendaciones y los protocolos existentes, deben reflexionar de acuerdo con cada caso en particular.
- 5) El cuidado médico de las personas debe adoptarse desde la perspectiva del interés de todos los pacientes que precisan atención médica y no solo de los pacientes con coronavirus, ya que es imprescindible aún en circunstancias excepcionales cuidar toda vida humana; todas las personas que requieran atención médica deben ser atendidas de la mejor manera posible por el Sistema de Salud, que tiene el deber ético y legal de hacerlo.

Esta Declaración, de acuerdo con los Principios Rectores de la Asociación, confía en promover el cuidado de toda vida y de modo particular en este contexto de pandemia de Covid – 19.

Especialistas y Expertos Adherentes consultados:

- Dr. José Ramón Amor Pan. Doctor en Teología Moral. Coordinador del Observatorio de Bioética y Ciencia de la Fundación Pablo VI (Madrid, España).
- Dr. Alejandro Barceló. Abogado. Director del Comité de Ética de la Facultad de Medicina del Instituto Universitario Barceló.
- Dra. Patricia Cudeiro. Médica. Traumatóloga y Ortopedista Infantil.
- Mag. Ségolène du Closel. Bioeticista. Representante en la Argentina de la Fundación Jérôme Lejeune.
- Dr. Jorge Nicolás Laferriere. Doctor en Ciencias Jurídicas. Director del Centro de Bioética, Persona y Familia.
- Dr. Eduardo Moreno Vivot. Médico Pediatra. Asesor de la Federación Iberoamericana sobre Síndrome de Down.
- Dr. Diego Pinceira. Médico Pediatra. Coordinador de Internación Pediátrica en Hospital Alemán.
- Padre Rubén Revello. Director del Instituto de Bioética de la UCA.

Fuentes:

- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Código Civil y Comercial de la Nación Argentina.
- Declaración del Comité de Bioética de España sobre COVID-19.
- Asociación Española de Bioética y Ética Médica Declaración sobre COVID-19.
- Instituto de Bioética de la Universidad Católica Argentina.
- Instituto Borja de Bioética de la Universidad Ramón Llull.
- Observatorio de Bioética de la Universidad Católica de Valencia.
- Observatorio de la Fundación Pablo VI.
- Centro de Bioética, Persona y Familia.
- Resolución N°1/2020 Pandemia y Derechos Humanos en las Américas (adoptado por la CIDH el 10 de abril de 2020).
- Statement on COVID-19: Ethical Considerations from a Global Perspective.