

DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO

Derecho a la salud de las personas con trastorno del espectro del autismo, en la situación de crisis sanitaria por COVID-19

I. Marco Normativo

La Constitución Española, en su **artículo 14**, reconoce que: *“Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social”*, más adelante, en su **artículo 43** establece que: *“Se reconoce el derecho a la protección de la salud”*.

En el mismo sentido, el 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**, establece la igualdad de oportunidades (artículo 7) , y entre sus derechos, propugna en el artículo 10, que: *“Las personas con discapacidad tienen derecho a la protección de la salud, incluyendo la prevención de la enfermedad y la protección, promoción y recuperación de la salud, sin discriminación por motivo o por razón de discapacidad, prestando especial atención a la salud mental y a la salud sexual y reproductiva”*.

La **Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad**, entre sus preceptos, reconoce igualmente el derecho de las personas con discapacidad la salud y a todos los derechos conocidos en el texto legal, de acuerdo con las normas consagradas en nuestro ordenamiento jurídico. Al igual que ocurre con la **Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública**.

Asimismo, **Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales**, ratificado por España, establece en su **artículo 2** que: *“Los Estados Partes en el presente Pacto se comprometen a garantizar el ejercicio de los derechos que en él se enuncian, sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social”*. Reconociendo expresamente en su **artículo 12** que: *“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”*, señalando entre las medidas que se han de adoptar *“la prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas”*

Además de toda esta normativa, el 3 de diciembre de 2007, España ratificó la **Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad** y su Protocolo Facultativo, siendo de obligado cumplimiento para nuestro País. La Convención establece en su **artículo 4** donde se detallan las obligaciones generales de los Estados que: *"1. Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad. A tal fin, los Estados Partes se comprometen a: c) Tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad"*; además, en su **artículo 5 "Igualdad y No discriminación"**, la Convención contempla que: *"1. Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna, 2. Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo, 3. A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables"*.

Entre los muchos derechos que se reconoce, a lo largo del articulado se establece el **derecho a la vida y el derecho a la salud de las personas con discapacidad**. De manera expresa en el **artículo 10** contempla el derecho a la vida "Los Estados Partes reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para **garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás**". En este mismo sentido, el propio **artículo 11** que regula **"Situaciones de Riesgo y Asistencia Humanitaria"**, establece que: *"Los Estados Partes adoptarán, en virtud de las responsabilidades que les corresponden con arreglo al derecho internacional, y en concreto el derecho internacional humanitario y el derecho internacional de los derechos humanos, todas las medidas necesarias para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, incluidas situaciones de conflicto armado, emergencias humanitarias y desastres naturales"*, mientras que el **artículo 25** que regula el derecho de la salud, lo hace en el siguiente sentido: *"Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud **sin discriminación por motivos de discapacidad**. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a*

servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud”.

Por lo que a nosotros nos interesa, **respecto de la crisis sanitaria COVID-19**, hay que señalar que la Convención, dentro de este artículo, impone una serie de **obligaciones a los Estados partes**, entre los que se encuentra:

“d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado”.

Todo ello, sin dejar de lado que los **Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)**, que dentro de sus 17 ODS, contempla en el **ODS 2 “Salud y Bienestar”**: *Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades.*

II. Informes y declaraciones institucionales

A lo largo de esta crisis sanitaria COVID-19, han sido numerosas las instituciones que han salido en defensa de los derechos de las personas con discapacidad, a través de informes y declaraciones, advirtiendo del alto riesgo que corren en esta situación, y reivindicando el ejercicio efectivo de sus derechos:

1. **Mensaje del Secretario General de la ONU con motivo del Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo**, donde señala la necesidad de tener en cuenta los derechos de las personas con autismo en la formulación de toda respuesta a la COVID-19, puesto que este tipo de crisis genera un riesgo desproporcionado en las personas con TEA. De manera expresa afirma que: “estas personas deben seguir teniendo acceso a los sistemas de apoyo necesarios para permanecer en sus hogares y comunidades en tiempos de crisis, en

lugar de enfrentarse a la posibilidad de un internamiento forzado”. Señalando, además, la necesidad de que la información que se proporcione, sea en todo caso, accesible.

2. Declaración del **Presidente del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, en nombre del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad y la Enviada Especial del Secretario General de las Naciones Unidas sobre Discapacidad y Accesibilidad** que señala que la Convención 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, mencionando expresamente el artículo 11 que establece la obligación de los Estados de garantizar la protección y seguridad de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo y emergencias humanitarias, protegiendo su acceso al más alto nivel posible de salud sin discriminación, garantizando la protección contra actitudes negativas, aislamiento y estigmatización que pudieran surgir en medio de la crisis. En la propia declaración se exhortan a todas las autoridades pertinentes a adoptar medidas para responder adecuadamente a la pandemia de COVID-19, asegurando inclusión y participación efectiva de personas con discapacidad en la planificación, implementación y monitoreo de las medidas de prevención y contención de COVID-19.

3. La **Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU**, en su informe realizado a raíz de la Crisis Sanitaria COVID-19, ha señalado que **las personas con discapacidad deben tener la garantía de que su supervivencia es considerada una prioridad** y urgió a los Estados a establecer **protocolos para emergencias de salud pública** a fin de garantizar que, cuando los recursos médicos sean limitados, **no se discrimine a las personas con discapacidad** en el acceso a la salud, **incluyendo las medidas para salvar vidas**.

4. La **directora del Foro Europeo de Pacientes** insiste en la necesidad de prestar una especial atención a los colectivos especialmente vulnerables en la toma de decisiones sanitarias y en la regulación de las políticas o acciones que las desarrollen en la situación de la pandemia actual.

Los colectivos de pacientes, y especialmente aquellos más vulnerables, son las personas que tienen alguna condición que afecta a su salud mental, deberán tener garantizada la continuidad en los apoyos y cuidados que precisan, incluyendo la posibilidad de que se desarrollen nuevas fórmulas para hacerlo posible. También deberán tener la oportunidad de incidir en aspectos relacionados con la toma de decisiones sobre la priorización de recursos y atención en el caso de que los sistemas sanitarios se vean colapsados, incluyendo los debates éticos sobre el cuidado y la asignación de tratamiento en situaciones críticas.

5. Informe del Ministerio de Sanidad sobre los aspectos éticos en situaciones de pandemia:

El SARS-CoV-2, afirma que la ética no puede dejarse de lado durante una catástrofe de salud pública, manifestando que es fundamental que las medidas que se adopten estén presididas, entre otros, por los principios de equidad y no discriminación. Dentro de los criterios generales, establece la “no discriminación por ningún motivo ajeno a la situación clínica del paciente y a las expectativas objetivas de supervivencia, basadas en la evidencia”, señalando que hay que tener especial cuidado con las personas que presentan algún tipo de discapacidad. En todo caso, señala que debe garantizarse, en el marco del derecho constitucional a la protección de la salud (art. 43 de la Constitución Española) el acceso a las pruebas diagnósticas. Asimismo, pone de manifiesto la obligatoriedad de los poderes públicos de asegurar al máximo la planificación de recursos asistenciales, así como de Equipos de Protección Individual homologados por parte de todos los colectivos profesionales implicados en la lucha en primera línea.

6. El Comité de Bioética de España, el 25 de marzo de 2020, a petición de la Dirección General de Políticas de Discapacidad de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, elaboró un elaborado un Informe con una serie de recomendaciones acerca de las implicaciones éticas que para las personas con discapacidad pueden tener las Recomendaciones del Grupo de Trabajo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). Dentro de sus recomendaciones, de manera específica, señaló que “Si bien en un contexto de recursos escasos se puede justificar la adopción de un criterio de asignación basado en la capacidad de recuperación del paciente, en todo caso se debe prevenir la extensión de

una mentalidad utilitarista o, peor aún, de prejuicios contrarios hacia las personas mayores o con discapacidad”, insistiendo en que ese tipo de criterios no son compatibles con la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, expresamente puso de manifiesto que: “la discapacidad de la persona enferma no puede ser nunca por sí misma un motivo que priorice la atención de quienes carecen de discapacidad. Esto lesionaría de forma más flagrante principios éticos elementales, pues supondría entender que la vida de las personas con discapacidad tiene menos calidad y por tanto merece menos la pena atenderla”.

7. **El Defensor del Pueblo**, a petición del CERMI, también se ha manifestado sobre los derechos de las personas con discapacidad en esta crisis COVID-19, señalando que "no es aceptable" que "determinados profesionales y expertos sanitarios de reconocido prestigio" estén "sugiriendo 'sacrificar' a personas con discapacidad por esa sola condición, a la hora de administrar los medios asistenciales disponibles" para afrontar la crisis del coronavirus. En este sentido, en el informe se insiste en que “el combate contra la enfermedad no puede dejar de lado en ningún momento los principios básicos sobre los que se cimienta nuestra sociedad democrática, garantizando en todo momento la dignidad de las personas, cualquiera que sea su condición, y el respeto a sus derechos y libertades consagrados en la Constitución”.

III. ¿Cómo puede afectar a una persona con trastorno del espectro del autismo una situación de atención sanitaria y/o hospitalización?

Las personas con trastorno del espectro del autismo son muy diferentes entre sí. No todas ellas se comportan de la misma manera ni reaccionan igual ante las mismas situaciones. No obstante, hay una serie de comportamientos que pueden aparecer en el caso de que tengan que acudir a un servicio de urgencias médicas o ser hospitalizadas que deberán tenerse en cuenta para dar una buena atención a sus necesidades.

Los más frecuentes son:

1. Manifestar un **comportamiento social muy diferente al habitual**. Puede parecer ajeno/a al contexto en el que se encuentra (sin responder o interactuar) o tener una interacción aparentemente inadecuada con los especialistas u otros pacientes (insistir en hablar de sus intereses, hacer preguntas personales, tener dificultades para manejar la comunicación no verbal...).
2. Presentar dificultades de comprensión social, que afecten a la **expresión y comprensión de emociones propias y ajenas** (problemas de autorregulación, de comprensión y expresión de gestos faciales y corporales, etc.).
3. Insistir en **patrones repetitivos de conducta, de pensamiento o de conversación, y mostrarse inflexible ante determinadas situaciones o peticiones** (insistir en colocar cosas de una determinada manera, hablar repetidamente de un determinado tema, realizar movimientos repetitivos o estereotipados...).
4. Manifestar **grandes dificultades para respetar las normas** existentes en el servicio (como esperar el turno o mantener silencio).
5. Presentar **dificultades significativas para identificar las molestias y el dolor, así como para comunicarlo**, aunque sus capacidades lingüísticas y cognitivas le permitan, aparentemente, hacerlo.
6. Manifestar **altos niveles de ansiedad o reacciones desproporcionadas** ante situaciones o requerimientos aparentemente sencillos (realizarle una exploración física, intentar detener o regular los movimientos repetitivos, etc.).
7. Mostrar **comportamientos disruptivos, negativistas o desafiantes** (ignorar u oponerse a las instrucciones recibidas, lanzar o romper objetos, gritar, intentar salir o escapar...).
8. Manifestar **conductas que pongan en riesgo su integridad física o la de otras personas** (autoagresiones o agresiones a otras personas).

IV. ¿Cómo mejorar la atención sanitaria de los pacientes con autismo infectados por COVID-19?

Por todo lo anteriormente expuesto, y debido al especial riesgo de que las personas con TEA vean vulnerado su derecho a la salud en la actual situación de crisis sanitaria, **desde Autismo España demandamos a las autoridades competentes:**

1. Que aseguren que las personas con discapacidad, y de manera específica las **personas con trastorno del espectro del autismo (TEA)**, no sean discriminadas por razón de su **discapacidad** en los **protocolos clínicos de atención** a pacientes contagiados de coronavirus. **La discapacidad nunca puede ser un factor de discriminación**, puesto que **se atentaría contra los derechos humanos**. Por ello, pedimos que autoridades sanitarias que vigilen que los **protocolos** existentes que se están aplicando en esta crisis sanitaria COVID-19 **respetan la igualdad de oportunidades** de las personas con discapacidad **y los derechos** que les son inherentes.
2. Que garanticen la consideración de las personas con TEA como **colectivo especialmente vulnerable** debido tanto a sus especiales dificultades para adaptarse a los cambios y flexibilizar su comportamiento, como a las comorbilidades relacionadas con la salud que puedan presentar y que agravan de una forma importante su situación vulnerabilidad.
3. Que aseguren por tanto, la identificación precoz de la infección, a través de la **realización prioritaria de los test y pruebas médicas** cuando existan indicadores de enfermedad.
4. Que se aplique **ajustes razonables** en situaciones en las que las **personas con TEA** afectadas por el COVID-19 deban ser **hospitalizadas o recibir cuidados sanitarios**. Concretamente, se solicita:
 - a. **Priorizar la atención domiciliaria y/o la atención sanitaria** en los **establecimientos residenciales vinculados a las entidades** del movimiento asociativo especializado en el caso de personas con TEA que se encuentren contagiadas, **cuando sus**

condiciones de salud lo permitan, garantizando las medidas adecuadas, y proporcionando el material sanitario necesario para la correcta atención de los usuarios, por los profesionales de atención domiciliaria y centros residenciales.

- b. **Flexibilizar** las medidas que establecen el **ingreso individual y el aislamiento** de la persona afectada, **permitiendo el acompañamiento** en todo momento **por parte de una persona cercana** (familiar o profesional).
- c. **Atender a la persona**, en la medida de lo posible, **en un entorno estable** en el que se **minimice la estimulación sensorial**. Por ejemplo:
 - Asignar una cama alejada de lugares de paso o de la puerta de entrada a la habitación.
 - Facilitar que conserve objetos que minimicen la estimulación acústica o lumínica (cascos para los oídos, gafas de sol...).
 - Favorecer que, si lo necesita, cuente con objetos le ayuden a regular el estrés (pelotas de relajación, mordedores, tejidos particulares...).
- d. Contar, en la medida de lo posible, con el **asesoramiento y la orientación de familiares y/o profesionales especializados** que conozcan a la persona y **ayuden a establecer las medidas específicas** en cada caso particular.