

Le droit à la vie des personnes handicapées dans la pandémie

La mort d'Oscar Walter, une personne atteinte du syndrome de Down, déclenche la sonnette d'alarme concernant les soins d'urgence pour les personnes ayant un handicap intellectuel dans la pandémie. Sa sœur a indiqué : "il est mort par négligence et non par COVID-19". Cette situation fera l'objet d'une enquête judiciaire, mais, en tout cas, rester cinq jours dans un hôpital sans accès à un ventilateur mécanique, même lorsque son diagnostic était une pneumonie grave par coronavirus, sera facilement vérifiable.

En tant qu'Envoyée spéciale du Secrétaire général des Nations Unies sur le handicap et l'accessibilité et en collaboration avec l'Experte Indépendante des Nations Unies chargée de promouvoir l'exercice par les personnes âgées de tous les droits de l'homme, nous avons publié la Déclaration conjointe «Le droit à la vie des personnes handicapées et des personnes âgées infectées par Covid-19 », déclarant que « chaque personne handicapée et chaque personne âgée infectée par Covid-19 a le droit d'accéder aux unités de soins intensifs, y compris les systèmes de ventilation mécanique et autres soutiens vitaux, sur la base de l'égalité avec les autres » (Avril 2020). Une ligne directrice similaire se trouve dans les « Recommandations pour les comités d'éthique des soins de santé à l'appui de la prise de décision éthique par les équipes de santé, dans le contexte de la pandémie du COVID-19 » du MINSAL [Ministère de la Santé chilien].

Les questions de l'enquête seront : le critère de sélection ou « triage » a-t-il été appliqué, influençant négativement le syndrome de Down d'Oscar ? At-il reçu un traitement digne ? Sa volonté a-t-elle été respectée ou son opinion a-t-elle été prise en compte ? Existe-t-il une discrimination fondée sur le handicap conformément à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées ou à la loi chilienne n° 20.422 sur l'égalité des chances et l'inclusion sociale des personnes handicapées ? Et cette situation peut-elle être qualifiée de traitement cruel et inhumain conformément à la Convention mentionnée et donc de violation des droits de l'homme ?

Outre le processus judiciaire respectif, il est essentiel pour notre société de repenser structurellement les droits des personnes handicapées, que le monde entier déclare reconnaître, respecter et protéger. Nous devons faire du cadre juridique une réalité dans la vie quotidienne de la communauté en interaction avec une personne handicapée qui a un visage, un prénom et un nom, une individualité avec des sentiments et des liens qui lui sont propres. Cela implique l'application effective des politiques publiques en accordant une attention particulière à la diversité humaine, l'éducation de la famille et de l'école, la formation professionnelle du personnel de santé, des magistrats, des enseignants, des journalistes et des policiers, entre autres. Les programmes des différents diplômes universitaires doivent intégrer les connaissances théoriques et pratiques du modèle des droits de l'homme des personnes handicapées conformément à la norme du Traité international mentionné.

Pour éviter de répéter la situation d'Oscar, nous devons travailler en tant que société par rapport à la valeur de la vie humaine. La tâche du pouvoir judiciaire sera d'enquêter et de condamner, mais la véritable inclusion doit être basée sur la conscience profonde de tous les membres de la société, de sorte que le handicap, qui atteint 16,7% de la population, ne soit pas seulement une nouvelle lorsque nous regrettons la mort, dans des circonstances étranges, d'une personne atteint du syndrome de Down comme Oscar. La réponse inclusive à la pandémie sera la première étape, à la fois pendant la quarantaine avec un accès complet aux fournitures pour la vie et la santé, ainsi que dans les mesures ultérieures avec l'exercice effectif des droits tels que l'éducation inclusive de qualité et l'inclusion au travail.

Prof. María Soledad Cisternas Reyes
Prix national des droits de l'homme 2014