"O m**orimos** de hambre o de coronavirus", COVID-19 en Ecuador

Juan Carlos es un hombre con estudios de mediana edad que vive en un área urbana de una ciudad costera de Ecuador. Es presidente de una organización local de personas con discapacidad y tiene una discapacidad física. En la entrevista con la Alianza Internacional de Discapacidad (IDA por sus siglas en inglés), Juan Carlos explica las múltiples barreras que enfrentan los ecuatorianos con discapacidad durante la pandemia.

Juan Carlos cuenta que el trabajo y esfuerzo de las organizaciones de personas con discapacidad (OPD) ha sido fantástico, así como el intercambio de información: "El apoyo colectivo ha sido vital para superar las situaciones más difíciles". Se enorgullece al decir que ha habido una solidaridad espontánea por parte de las OPD y las personas con discapacidad, ya que desde la pandemia, se ha ofrecido ayuda médica y financiera, asistencia en la distribución de alimentos, etc.

La pandemia alcanzó a [Ecuador](https://translate.google.com/translate?hl=en&prev=_t&sl=en&tl=es&u=https://en.wikipedia.org/wiki/Ecuador) el 29 de febrero de 2020. Ecuador ha sido descrito en varias ocasiones durante el mes de abril como el epicentro del coronavirus en América Latina. A día 7 de mayo, Ecuador cuenta con 25.211 casos activos, lo que significa que es uno de los países con más pacientes activos de coronavirus del mundo, en relación con su población.

Las estadísticas sobre COVID-19 no son creíbles ni realistas en Ecuador, como en muchos otros países del mundo. Por ejemplo, Juan Carlos explica que de los cuatro compañeros que murieron debido a COVID-19, ninguno de ellos murió en un hospital ni recibió atención médica. "Murieron en casa y ni siquiera serán contados como víctimas de la pandemia", dice. Agrega que los ecuatorianos no están siendo testados masivamente de COVID-19 y esta práctica no se realiza lo suficiente. Además, tampoco hay datos desglosados sobre cuántas personas con discapacidad han muerto, han sido infectadas o han recibido atención médica. “No existe un plan para personas con discapacidad para la epidemia de COVID-19. ¿Qué se supone que debemos hacer si no hay transporte público disponible? ¿Cómo obtenemos comida? No hay una estrategia para nosotros ” , dice Juan Carlos.

Barreras para acceder a la atención médica.

Juan Carlos explica que algunos de sus compañeros de la ODP fueron al hospital, atendidos brevemente y luego se les pidió que se fueran a casa. Uno de ellos murió un par de horas más tarde en su domicilio. “Las personas con discapacidad no están siendo priorizados y no se perciben como un grupo de alto riesgo” , dice.

La OPD de Juan Carlos envió las [Recomendaciones y Pautas Generales](https://translate.google.com/translate?hl=en&prev=_t&sl=en&tl=es&u=http://www.internationaldisabilityalliance.org/covid-19-recommendations) de la Alianza Internacional de Discapacidad al Presidente de Ecuador, Lenín Moreno, que usa una silla de ruedas y es el primer presidente con discapacidad de Ecuador y América Latina. Se les dijo que la información es relevante y se enviaría al Ministerio de Salud Pública. “No hemos tenido noticias desde entonces. Parece que la intención y voluntad de incluirnos está, pero luego no pasa nada”, dice. Sin embargo, la alcaldía de la ciudad tuvo más receptividad y ha convocado reuniones con las OPD de la región para explicar las prioridades y sugerencias, pero el cambio todavía está por llegar.

Uno de los problemas principales en la falta de asistencia médica, ya que las farmacias locales no tienen servicios de entrega a domicilio. "Tengo hipertensión y problemas para conseguir medicamentos, y no hay un protocolo de atención para personas con discapacidad. Nunca lo hubo", dice Juan Carlos. Además de eso, la mayoría de los medicamentos en las farmacias están agotados y puede ser muy difícil conseguir medicación. En cuanto a los hospitales, Juan Carlos explica que se dedican a atender pacientes de coronavirus, embarazos y emergencias y todas las consultas externas han sido anuladas. “Hay mucho pánico. La gente tiene miedo de ir al hospital y los médicos privados tienen miedo de atender pacientes. ¿Qué se supone que debe de hacer uno si se enferma?”, pregunta.

La "telemedicina" (prestación de servicios médicos a distancia, normalmente por teléfono o videoconferencia) se está volviendo cada vez más común desde el brote de la pandemia. Sin embargo, como explica Juan Carlos, muchas personas no tienen acceso a la telemedicina por varias razones: el paciente debe tener un teléfono y tener crédito suficiente para hacer o recibir llamadas telefónicas. “Cuando se receta un medicamento, ¿cómo se consigue si las farmacias no la tienen?”, se pregunta .

La mayoría de las personas con discapacidad en la región no disponen de recursos económicos. En el mejor de los casos tienen un plan telefónico básico pero no permite hacer llamadas a todos los números, o cobran por llamar a números espaciales. “Esto significa que tener acceso a la telemedicina no es una opción para todo el mundo”, dice Juan Carlos.

Como muchas personas con discapacidad, Juan Carlos explica que su salud mental y física se ha visto gravemente afectada durante COVID-19. Experimenta ansiedad y depresión como consecuencia del confinamiento, el número alto de muertes registradas en la región y la incertidumbre sobre el futuro. Explica que su salud física ha empeorado debido a una dieta poco equilibrada debido a la escasez de alimentos, la falta de ejercicio y aire fresco. Ha usado la línea de teléfono de apoyo psicológico, sin embargo, no fue atendido por un médico o psicólogo, si no por un paramédico. "No puedo decir que me ayudó mucho y además salió caro", dice.

La cultura ecuatoriana es amante de la medicina natural. “Esta es nuestra primera opción, pero cuando falla o es un caso grave, usamos la medicina convencional”, dice Juan Carlos. Sin embargo, como los hospitales están colapsados, cada vez más personas recurren a la medicina natural como su única opción. Las clínicas privadas también han aumentado sus precios, lo que significa que no existen alternativas para obtener atención médica. "Desafortunadamente, uno tiene que automedicarse o buscarse la vida", dice.

Asimismo, las personas con discapacidades psicosociales se ven particularmente afectadas durante la epidemia, ya que no hay atención al público o de emergencia. Uno de los compañeros de Juan Carlos tiene problemas para conseguir una receta y sus medicamentos, que son esenciales para su salud mental y el bienestar. Como no recibe ningún tipo de ayuda médica, se ha visto obligado a racionalizar sus píldoras para que le duren más tiempo. La OPD de Juan Carlos ha propuesto una iniciativa a la alcaldía de la ciudad para garantizar el acceso a los medicamentos esenciales para las personas con discapacidad.

Las consecuencias psicosociales de COVID-19

Juan Carlos cuenta la traumática experiencia de las muertes de muchas personas que conocía y miembros de la OPD que no pudieron recibir atención médica. “Los cementerios públicos estaban abarrotados por la cantidad de muertos. Muchos de nuestros compañeros que fallecieron tuvieron que permanecer en sus casa con sus familiares durante muchos días, o los pusieron ataúdes o bañeras con hielo y ventiladores ”, explica. “Esto es inhumano y todo el mundo debería tener un derecho a una muerte digna”. Juan Carlos explica que estos episodios han tenido un impacto fuerte psicológicamente hablando para la comunidad de personas con discapacidad. "Imagine tener un pariente muerto en su casa durante muchos días y no poder enterrarlos ni hacer el duelo, ¿cómo se supera eso?", pregunta.

Los medios de comunicación como CNN también cubrieron la noticia de familias de una ciudad de Ecuador que afirman que [las autoridades del hospital perdieron los cuerpos de sus familiares fallecidos](https://translate.google.com/translate?hl=en&prev=_t&sl=en&tl=es&u=https://edition.cnn.com/2020/05/07/americas/ecuador-coronavirus-missing-intl/index.html) o que los [cuerpos se abandonan en mitad de la calle](https://translate.google.com/translate?hl=en&prev=_t&sl=en&tl=es&u=https://edition.cnn.com/2020/04/03/americas/guayaquil-ecuador-overwhelmed-coronavirus-intl/index.html).

Escasez de información accesible

Juan Carlos explica que la información proporcionada por las autoridades públicas sobre COVID-19 han sido muy básica, general y poco informativa. No está disponible en formatos accesibles. 15 días después de que el confinamiento se declarara, el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades de Ecuador (CONADIS) publicó una guía específica para las personas con discapacidad. "Esto significa que muchas personas con discapacidad se pudieron haber contagiado durante este tiempo" , dice. Explica que alrededor del 60% de las personas con discapacidad en la región viven por debajo del umbral de la pobreza. Esto significa que la mayoría no tiene acceso a un televisor, teléfono o internet.

Juan Carlos explica que al comienzo de la epidemia, la interpretación del lengua de signos estaba presente durante las comparecencias del Presidente, sin embargo, la imagen o el marco en el que aparecía era extremadamente pequeño, lo que significa que la información no era del todo accesible para las personas con discapacidad auditiva. Tampoco hay subtítulos. La OPD de Juan Carlos ha abogado por que esto cambie y luchan por el derecho a la información accesible. Con respecto a los discursos de la alcaldía, sigue sin haber interpretación de lengua de signos ni subtítulos. En cuanto a los discursos de los Ministros, varía y no existe una norma general. "A pesar de tener una ley nacional y la CDPD que garantiza que la información sea accesible para las personas con discapacidad, se siguen olvidando de muchas personas", dice. Algunos formatos específicos rara vez están disponibles, "nunca he visto ninguna información en braille", dice. Ecuador se unió a la CDPD en 2008.

Escasez de alimentos y planes de protección social ineficientes.

Cuando se declaró el estado de emergencia, toda la ciudad se cerró y el número de contenedores que llegaban a la ciudad era extremadamente bajo. Esto significa que los productos son insuficientes para cubrir las necesidades de toda la población de la región. Esto ha tenido graves consecuencias para la salud de la población en general, ya que las dietas son incompletas y pobres, principalmente basadas en carbohidratos. El precio de los productos también ha aumentado.

Además, la mayoría de las personas con discapacidad están desempleadas o tienen trabajos muy precarios. Algunos están trabajan para microempresas y en el comercio. Juan Carlos explica que muchas personas con discapacidad continuaron trabajando a pesar de las medidas y restricciones del gobierno. "O morimos de hambre o de coronavirus", dice, "no lo hacemos por irresponsabilidad o valentía, lo hacemos para sobrevivir".

Un sistema de bonos se ha implementado por parte del gobierno para la repartición de alimentos a las personas más pobres, también llamado “bono de emergencia”. Sin embargo, los bonos solo contienen comida para pocos días y no resuelven los problemas a largo plazo. “Las ODP estamos ayudando al gobierno enviando una lista con las personas con discapacidad que necesitan esos bonos pero apenas el 20% los ha recibido. También recibimos fondos para compartir con nuestros miembros de las OPD”. Juan Carlos explica que si alguien es una persona con discapacidad y tiene una profesión formal, o es dueño de una tienda, se le negará automáticamente cualquier ayuda. "No es justo porque la mayoría de las personas con discapacidad, incluso los profesionales o propietarios, no pueden seguir trabajando y tampoco tienen ingresos ", dice. Añade que si en una casa vive una persona con discapacidad en la que otro miembro ya recibe una prestación social del gobierno (por ejemplo una pensión de jubilación), no tiene derecho a este cupón.

Otro problema que menciona Juan Carlos es que faltan datos oficiales sobre las personas con discapacidad registradas tanto en Ecuador como en la ciudad en la que vive. Sin estadísticas reales, puede ser difícil garantizar que los servicios gubernamentales cubran las necesidades de todas las personas con discapacidad. Otro problema a tener en cuenta es que si se recibe un subsidio por discapacidad, no se tiene derecho a bonos de alimentos ni a ninguna ayuda de emergencia por el COVID-19. Hay que tener en cuenta que no todas las personas con discapacidad tienen un certificado que lo acredite, lo que significa que muchas personas no reciben ni un subsidio de discapacidad ni apoyo de emergencia por COVID-19.

Desigualdad de oportunidades educativas

Juan Carlos tiene una familia numerosa y sus hijos que no han podido seguir estudiando a causa del coronavirus. Resalta una notable diferencia entre las escuelas y universidades públicas y privadas. En esta última, los estudiantes pueden continuar estudiando de forma remota, mediante programas y software avanzados. Sin embargo, en las escuelas públicas, la calidad de la educación es deficiente y los cursos remotos casi inexistentes. Muchos estudiantes tienen una mala conexión a Internet o ni siquiera poseen un dispositivo. “Hay una clara desigualdad y la brecha educativa significa que si su familia tiene dinero, sus hijos pueden seguir estudiando, si no, sus hijos se quedan atrás”, explica Juan Carlos.