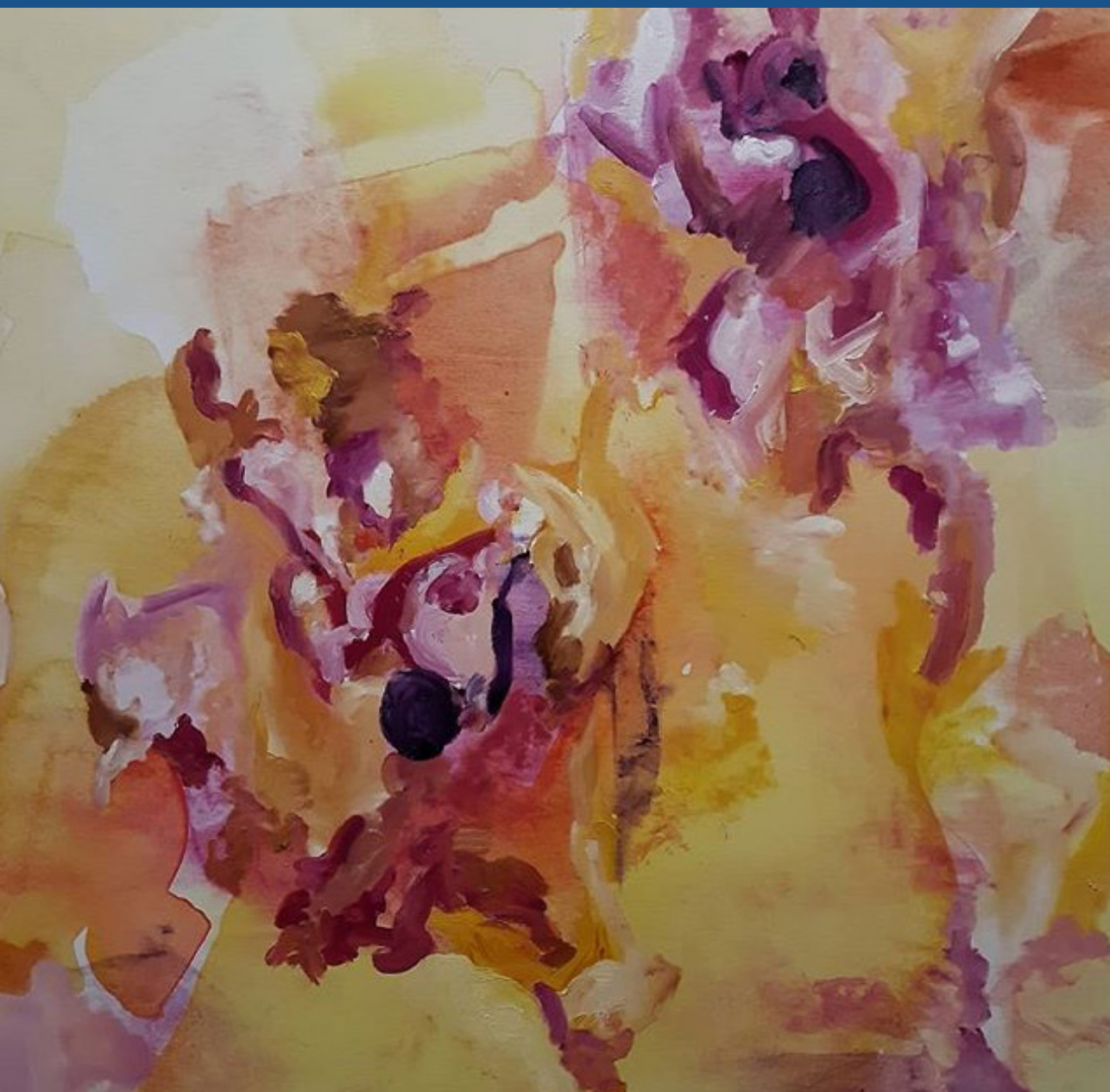


**EN TIEMPOS DE VULNERABILIDAD:
Reflexión desde los
derechos humanos**

Ana María Marcos del Cano (editora)



**EN TIEMPOS DE VULNERABILIDAD:
REFLEXIÓN DESDE LOS DERECHOS HUMANOS**

**EN TIEMPOS DE VULNERABILIDAD:
REFLEXIÓN DESDE LOS DERECHOS HUMANOS**

ANA MARÍA MARCOS DEL CANO (ED.)

ANA MARÍA MARCOS DEL CANO
RAFAEL DE ASÍS
JAVIER DE LA TORRE DÍAZ
FERNANDO COLINA
MANUEL DESVIAT
RAFAEL HUERTAS
JOSÉ LUIS REY PÉREZ
SERGI RAVENTÓS PANYELLA
JOSÉ MARÍA ALONSO SECO
JOSE JEREZ IGLESIAS
JESÚS ESTEBAN CÁRCAR BENITO
GONZALO JOSÉ CARBONELL APARICI
ANA MARÍA CASTRO MARTÍNEZ
PATRICIA PUENTE GUERRERO
MARÍA DEL VAL BOLIVAR OÑORO
MANUEL GARCÍA ORTIZ
RAQUEL VALLE ESCOLANO
VERÓNICA SANTISO DOLDÁN
MAR HERNÁNDEZ BLÁZQUEZ

Dykinson, S.L.

No está permitida la reproducción total o parcial de este libro, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, sea este electrónico, mecánico, por fotocopia, por grabación u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito del editor. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (art. 270 y siguientes del Código Penal).

Diríjase a Cedro (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra. Puede contactar con Cedro a través de la web www.conlicencia.com o por teléfono en el 917021970/932720407

Este libro ha sido sometido a evaluación por parte de nuestro Consejo Editorial
Para mayor información, véase www.dykinson.com/quienes_somos

© Copyright by
Los autores
Madrid, 2020

© Imagen de cubierta: Itziar Pérez Ruiz

Editorial DYKINSON, S.L. Meléndez Valdés, 61 - 28015 Madrid
Teléfono (+34) 91 544 28 46 - (+34) 91 544 28 69
e-mail: info@dykinson.com
<http://www.dykinson.es>
<http://www.dykinson.com>

ISBN: 978-84-1324-797-7

Preimpresión por:
Besing Servicios Gráficos S.L.
e-mail: besingsg@gmail.com

Impresión:
Copias Centro

*A los profesionales sanitarios de este país,
en la pandemia de la COVID19*

ÍNDICE

PRÓLOGO	13
ANA MARÍA MARCOS DEL CANO	
LA VULNERABILIDAD COMO CRITERIO NORMATIVO PARA EL DERECHO Y LAS POLÍTICAS PÚBLICAS	17
ANA MARÍA MARCOS DEL CANO	
1. IMPORTANCIA EN LA ACTUALIDAD	17
2. LA VULNERABILIDAD EN LA BIOÉTICA	20
3. LA VULNERABILIDAD DE LA SOCIEDAD ACTUAL	24
4. VULNERABILIDAD, DIGNIDAD Y AUTONOMÍA	25
5. ÉTICA DEL CUIDADO Y DEL RECONOCIMIENTO: SU PROYECCIÓN JURÍDICA	30
6. A MODO DE CONCLUSIÓN	33
DERECHOS Y SITUACIONES DE VULNERABILIDAD	35
RAFAEL DE ASÍS	
1. SOBRE VULNERABILIDAD Y DERECHOS: ENTRE CONDICIÓN Y SITUACIÓN	36
2. PROGRESO TECNOLÓGICO Y VULNERABILIDAD: RELEVANCIA DE LA CONDICIÓN	38
3. DISCAPACIDAD Y SITUACIÓN DE VULNERABILIDAD: RELEVANCIA DE LA SITUACIÓN	40
4. UN BREVE APUNTE SOBRE VULNERABILIDAD Y POSICIÓN	41
VULNERABILIDAD Y FINAL DE LA VIDA. GRIETAS Y HERIDAS	43
JAVIER DE LA TORRE DÍAZ	
I. LAS CARAS DE LA VULNERABILIDAD A LO LARGO DE LA HISTORIA	43

II. VEINTE FRACTURAS Y VULNERABILIDADES EN EL FINAL DE LA VIDA	49
1. Las grietas de la limitación. La sabiduría del límite.....	49
2. La grieta de la desintegración. La sabiduría de la totalidad de la vida.....	50
3. La grieta del desagrado. Leer la vida vivida	50
4. La grieta de los renglones torcidos y las fracturas. Soldar la vida.....	51
5. La grieta de la injusticia. Saldar la vida y perdonar	51
6. La grieta de la pérdida de los roles. La figura original.....	52
7. La grieta de la avaricia. Aprender a desprenderse.....	52
8. La grieta de la desesperanza. Cultivar la confianza.....	53
9. La grieta de la incertidumbre. Lo imprevisible de la vida y la seguridad.....	53
10. La grieta de la soledad. La relación en tiempos de desvanecimiento.....	54
11. La grieta del sentido de comunidad. El valor de la cultura, raza, religión.....	55
12. La grieta de la autonomía. Las fluctuaciones de voluntad y falta de autonomía.....	56
13. La grieta de la dependencia. El incremento de la dependencia del sistema sanitario	56
14. La grieta del dolor y el sufrimiento. La sabiduría de manejar el sufrimiento.....	57
15. La grieta del cansancio y falta de apoyo a los cuidados de larga duración	57
16. La grieta de la depresión.....	58
17. La grieta de la tentación de suicidio en situaciones de vulnerabilidad	58
18. La grieta de la insolidaridad. La sutil coacción cultural.....	59
19. La grieta de la falta de afecto y el cuidado. El temor al abandono.	60
20. La grieta de la irresponsabilidad. El temor a ser una carga.....	60
21. La responsabilidad de fortalecer la autonomía de los vulnerables.	61
BIBLIOGRAFÍA	62

DERECHOS HUMANOS Y SUFRIMIENTO PSÍQUICO	65
FERNANDO COLINA, MANUEL DESVIAT, RAFAEL HUERTAS	
DEL TRATAMIENTO MORAL Y SUS CONTRADICCIONES A LA CRONICIDAD EN PSIQUIATRÍA	68
NUEVOS TRATAMIENTOS, NUEVAS VIOLENCIAS	70
EL ASALTO AL MANICOMIO. DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y SALUD MENTAL COMUNITARIA	74
DE LA DESINSTITUCIONALIZACIÓN A LA SALUD MENTAL COLECTIVA	76
EL PARADIGMA PSICOPATOLÓGICO	77
LA DÉCADA DEL CEREBRO. LA PRIVATIZACIÓN NEOLIBERAL Y EL IMPERIO DE LOS FÁRMACOS	78
LOS CAMBIOS EN LAS FORMAS DE GESTIÓN Y EN EL PENSAR DE LA ÉPOCA	79
LA PSICOPATOLOGÍA DEL FUTURO	80
LA DIVERSIDAD MENTAL Y LOS OBSTÁCULOS A SU PLENO RECONOCIMIENTO SOCIAL	87
JOSÉ LUIS REY PÉREZ, SERGI RAVENTÓS PANYELLA	
1. LA CONVENCION COMO LA NUEVA DECLARACION DE DERECHOS HUMANOS	88
2. LA DIVERSIDAD MENTAL COMO CUESTION DE DERECHOS: CONCEPTOS, DIFICULTADES, OBSTACULOS, REALIDADES	90
2.1. El confuso concepto de salud y enfermedad mental	90
2.2. El enfoque de derechos a la hora de hablar de la diversidad mental	101
3. LA INSERCIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD MENTAL	105
4. POR UN NUEVO DERECHO DE CIUDADANÍA: LA RENTA BÁSICA UNIVERSAL	108
5. A MODO DE CONCLUSIÓN	110
EL DERECHO A LA RENTA SOCIAL BÁSICA AUTONÓMICA PARA FAMILIAS EN SITUACIÓN DE VULNERABILIDAD ECONÓMICA	113
JOSÉ MARÍA ALONSO SECO	
1. INTRODUCCIÓN	113
2. APROXIMACIONES CONCEPTUALES	115

3. NATURALEZA JURÍDICA DEL DERECHO A LA RENTA SOCIAL BÁSICA	118
4. RETOS ACTUALES QUE PRESENTA SU RECONOCIMIENTO Y APLICACIÓN	120
4.1. Necesidad de buscar una mayor confluencia en la determinación de las cuantías de la RSB.....	120
4.2. Ampliación del ámbito subjetivo de aplicación.....	121
4.3. Simplificar los requisitos de acceso y el procedimiento administrativo.....	122
4.4. Una renta social básica orientada a la inserción laboral.....	122
UNA ALTERNATIVA A LA ASISTENCIA SANITARIA PARA LAS PERSONAS EXTRANJERAS NO REGISTRADAS NI AUTORIZADAS COMO RESIDENTES EN ESPAÑA	123
JOSE JEREZ IGLESIAS	
1. ANTECEDENTES	123
1.1. Real Decreto Ley 16/2012.....	123
1.2. Real Decreto Ley 7/2018.....	125
2. FUNDACION ASISTENCIAL SANITARIA	126
2.1. Objeto y ámbito.....	126
2.2. Aspectos normativos de fundaciones.....	127
2.3. Beneficiarios.....	127
2.4. Fuentes de financiación.....	128
2.5. Ventajas.....	129
EL ACCESO SOCIAL Y EQUITATIVO A LA INNOVACIÓN EN SALUD DE LOS VULNERABLES DENTRO DEL DERECHO A LA ASISTENCIA SANITARIA: LOS PRINCIPIOS	131
JESÚS ESTEBAN CÁRCAR BENITO	
1. AVANCES CIENTÍFICOS Y VULNERABILIDAD	132
2. LA EQUITAD EN LA INNOVACIÓN Y EL PRINCIPIO DE EFICACIA-EFICIENCIA	133
2.1. La equidad en la innovación asistencial.....	133
2.2. El principio de eficacia y eficiencia en la controversia normativa actual de la innovación.....	138
3. LA DESMERCANTILIZACIÓN DE LOS DERECHOS A LA INNOVACIÓN EN SALUD: SU NECESIDAD	138

4. EL DERECHO A LA ASISTENCIA SANITARIA PÚBLICA Y EL DERECHO A LA INNOVACIÓN.....	140
5. CONCLUSIONES	142
LA OPCIÓN POR LA ASISTENCIA PERSONAL DE LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL COMO DERECHO HUMANO.....	145
GONZALO JOSÉ CARBONELL APARICI	
1. PRESENTACIÓN	145
2. LA CARTA INTERNACIONAL DE DERECHOS HUMANOS.....	147
3. NORMAS ESPECÍFICAS SOBRE DIVERSIDAD FUNCIONAL.....	149
4. LA CONSOLIDACIÓN DE LA ASISTENCIA PERSONAL	150
5. LA PRAXIS DE LA ASISTENCIA PERSONAL	151
6. CONCLUSIONES Y PERSPECTIVAS	153
EDUCACIÓN INCLUSIVA EN CENTROS PENITENCIARIOS.....	155
ANA MARÍA CASTRO MARTÍNEZ	
1. INTRODUCCIÓN	155
2. MARCO LEGAL.....	156
3. MARCO CONCEPTUAL: EDUCACIÓN INCLUSIVA / GRUPOS VULNERABLES.....	159
4. EDUCACIÓN INCLUSIVA EN CENTROS PENITENCIARIOS.....	160
5. CONCLUSIONES	161
6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	162
SINHOGARISMO Y DERECHOS HUMANOS. LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE SIN HOGAR COMO COLECTIVO VULNERABLE	163
PATRICIA PUENTE GUERRERO	
1. EL SINHOGARISMO EN ESPAÑA Y EUROPA.....	163
2. SINHOGARISMO Y DERECHOS HUMANOS	166
2.1. Las personas en situación de sin hogar como grupo vulnerable...	166
2.2. El derecho a la vivienda y su conexión con otros derechos.....	166
3. LA VIOLENCIA CONTRA LAS PERSONAS SIN HOGAR DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS	170
4. CONCLUSIONES	176

SEGUROS Y DISCAPACIDAD: PASADO, PRESENTE Y FUTURO.....	179
MARÍA DEL VAL BOLIVAR OÑORO	
1. INTRODUCCIÓN	179
2. PASADO	180
3. PRESENTE.....	188
4. FUTURO.....	191
5. CONCLUSIONES	193
6. BIBLIOGRAFÍA	193
BARRERAS DE ACCESO A LA EDUCACIÓN INCLUSIVA PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: EL ACCESO EFECTIVO A LOS PRODUCTOS DE APOYO	199
MANUEL GARCÍA ORTIZ	
LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS DE LOS ADULTOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO	207
RAQUEL VALLE ESCOLANO, VERÓNICA SANTISO DOLDÁN	
I. INTRODUCCIÓN AL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO	207
II. RECONOCIMIENTO DE DERECHOS	209
III. CONCLUSIÓN	214
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y DOCUMENTALES	215
REFERENCIAS LEGISLATIVAS	215
LA PREVALENCIA DE LA MODIFICACIÓN DE LA CAPACIDAD DE OBRAR EN LA RED PÚBLICA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL DE LA COMUNIDAD DE MADRID	217
MAR HERNÁNDEZ BLÁZQUEZ	
INTRODUCCIÓN	217
METODOLOGÍA	219
RESULTADOS	220
DISCUSION Y CONCLUSIONES	221
ANEXO TABLAS.....	225

PRÓLOGO

Escribo este prólogo cuando llevamos 43 días confinados en medio de la pandemia mundial, originada por la COVID19. Pandemia que ha modificado de golpe nuestra vida, nuestras relaciones sociales, nuestras profesiones y lo que es peor, que se ha llevado ya, al menos en España, a más de 22.000 personas, de las que sus familiares no se han podido despedir ni acompañar en el sepelio.

Las consecuencias sociales, económicas, sanitarias, políticas y jurídicas están todavía por desvelarse, pero todo presagia un vuelco en prácticamente todos los ámbitos de nuestra vida y quizá este tiempo de confinamiento sea un momento en el que pensar cada uno/a, más allá de todo, sobre su propia existencia y, por ende, sobre la sociedad que quiere construir.

Y es que nos vivimos en una situación de gran incertidumbre ante el futuro. La reflexión existencial, ética, social y político-jurídica, va de suyo en estos momentos, ¿qué es la vida? ¿Cuál es la condición de lo humano? ¿Qué quiero hacer de mi propia vida? ¿Qué cuidado soy del otro? ¿Qué responsabilidad tengo con los mayores que nos han sostenido? ¿Cómo afronta la sociedad el hacerse cargo de los colectivos más frágiles? ¿Seremos capaces de articular proyectos comunes? ¿Desde qué paradigmas? ¿Desde qué valores fundamentaremos nuestro orden jurídico-político?

Si hay algo que ha quedado patente en esta crisis originada por la COVID19 es que la *sociedad del conocimiento* no resuelve por sí misma, se necesita una cooperación, interrelación y solidaridad entre todos para que esta pandemia se pueda superar. Algo que desde muchas corrientes éticas, jurídicas y políticas se viene reclamando como la *sociedad del cuidado* (Garrau, Tronto), una responsabilidad por el otro, un reconocimiento del otro (Honneth) y por las generaciones futuras, como ya advirtiera Hans Jonas.

El individualismo “autonomista” heredado de los principios de la Ilustración, importantísimo, fundante y transformador en aquella época, se está tambaleando ahora. Es necesario dar un paso más, sin dejar atrás el principio de autonomía, esto es, la capacidad de cada persona de dirigir su vida desde sus valores y creencias, hacia lo que algunos han denominado la *autonomía relacional*, la interacción recíproca que no deja a nadie fuera, incluyendo lo que se

ha denominado *autonomía expresiva*, que va más allá de lo temático y relacional y recoge esa comunicación que también se da a través del cuerpo, cuando ya quizá las facultades cognitivas están deterioradas.

Es imprescindible traer el imperativo respecto del “otro” (Lévinas). Y en esta crisis, ese “otro” somos “todos”. Ya no son los inmigrantes, los refugiados, los colectivos desfavorecidos. La COVID2019 no entiende de colectivos vulnerables, nos ha mostrado que todos somos afectados y solos no podemos controlar nada, que nos necesitamos. Nos ha dejado en una patente vulnerabilidad y fragilidad, que debe ser tenida en cuenta para cualquier planteamiento ético, jurídico y político. Desde aquí, comprendo la vulnerabilidad como condición a todo ser humano, que antes se enraiza en la dimensión corporal de la existencia y en las necesidades. Ese será el suelo más real del que partir para cualquier propuesta, como así se ponía de relieve en algunos de los capítulos de este libro.

Esta condición de fragilidad que es la misma del “bien”, como diría Marta Nussbaum, implica una lucha, un combate, y no por ello estigmatiza a nadie, sino que esa condición de vulnerabilidad nos iguala y, a la vez, nos fraterniza, nos lanza hacia la creación de una nueva humanidad. Nos hace dignos, nos hace preguntarnos, nos planta ante cuestiones existenciales y morales, ante lo esencial.

Este libro, *En tiempos de vulnerabilidad: reflexiones desde los Derechos Humanos*, que el lector tiene ante sus ojos es el resultado del Congreso sobre “Derechos Humanos y Vulnerabilidad” organizado en la UNED en abril de 2019, por el Grupo de investigación “Derechos Humanos, Bioética y Multiculturalismo”¹. Nadie presagiaba entonces que las contribuciones, tanto las generales como las ceñidas a situaciones concretas, que se fueron desgranando en aquellos días, iban a volverse en tan poco tiempo de tanta actualidad.

Así, en los primeros capítulos de carácter más general, encontramos reflexiones acerca de lo que supone la toma en consideración del principio de vulnerabilidad como criterio normativo para las políticas públicas, por la inclusión de dicho principio como condición antropológica básica de la que partir tanto en la esfera pública, como en la privada. El estudio que aborda la fragilidad de las personas mayores y de la fase final de la vida se vuelve hoy de tremenda actualidad, recoge de un modo histórico el papel de los mayores en cada época y las grietas en las que se encuentran como son, en muchos casos, el abandono, la soledad, la incertidumbre, la depresión, etc. y la situación de vulnerabilidad total en la que los ha dejado esta pandemia. Asimismo, el capítulo dedicado a las personas con discapacidad es muy sugerente, al plantearnos la comprensión de la vulnerabilidad como condición o situación.

1 En su página web pueden ver los resultados del Congreso, además de las publicaciones del Grupo: www.derechoshumanosybioetica.org.

A continuación, encontramos la mirada simétrica de la psiquiatría hacia las personas con sufrimiento mental, en la que se defiende una creciente libertad del paciente que se aleje de toda pretensión de normalización. En este mismo sentido, en el siguiente capítulo se aboga por el establecimiento de una renta básica universal para que esa autonomía sea posible y se oriente la práctica psiquiátrica hacia una inserción en lo comunitario. Las familias vulnerables y su situación económica también son objeto de un exhaustivo estudio en el que se establece que la renta social básica que se debe a estas familias, debe estar orientada hacia una inserción laboral por la misma libertad y dignidad de cada persona. La problemática de los inmigrantes irregulares y su asistencia sanitaria conjugando el principio de universalidad y de sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud es objeto de un original estudio, como también lo es cómo juega el acceso a la innovación médica desde la equidad. La opción por la asistencia personal en el caso de las personas con discapacidad se presenta como un derecho humano necesario para que estas personas puedan desplegarse en todas sus potencialidades, como también lo es la accesibilidad en el mundo educativo o el mismo acceso a los seguros de los que, en muchas ocasiones, han estado excluidas. El establecimiento de las medidas necesarias para que la educación llegue a todos aquellos que, por diversas circunstancias, se hallan privados de libertad, constituye otro de los temas que recoge una vulnerabilidad concretada en una situación temporal, o cómo hay que afrontar la problemática de las personas sin hogar o los derechos de las personas adultas con síndrome de autismo. Cierra el libro un trabajo de campo sobre la prevalencia de la modificación de la capacidad de obrar en la Red Pública de Atención Social a Personas con Enfermedad Mental Grave y Duradera de la Comunidad de Madrid.

Estos temas que configuran este libro indican que nuestro paradigma ético, jurídico y político debe girar, lo está ya haciendo en algún sentido, hacia una reciprocidad, solidaridad, reconocimiento en definitiva, hacia lo que se viene en denominar por las últimas corrientes éticas (Garrau, Tronto) la *autonomía relacional*, basándose en que la persona es constitutivamente relación, que la autonomía, para que sea tal, se fundamenta en un cuidado desde muy temprano. La autonomía no es un presupuesto, nos exige crearla desde y con los otros, no somos seres autónomos desde el primer instante, nacemos en relación y requerimos de los otros. La autonomía es un proceso que se va conquistando, también con el reconocimiento externo. Si somos sujetos corporales y relacionales, la autonomía requiere de unas condiciones previas que no están a disposición del sujeto mismo. Es lo que afirmaba P. Ricoeur, que nos hallamos en la tensión entre la paradoja de la vulnerabilidad y la autonomía. El no tener en cuenta esto, es plantarnos en una ilusión que traerá más fracaso que avance, nos alejará de nosotros mismos, de nuestra verdadera condición y de los otros.

La *sociedad del cuidado* y del *reconocimiento del otro* exige otro modo de relacionarse, otro modo de establecer los derechos, otra justicia social, donde

los valores de cuidado sean considerados como públicos, que las actividades cooperativas sean valoradas como bien social y que así se reconozca por las instituciones y no ejercido de un modo paternalista o asistencial o dominador, sino como la forma más real de relacionarnos, creando así nuevos valores, nuevos espacios de atención al otro, de responsabilidad y de receptividad.

Ana M^a Marcos del Cano

*En Madrid, 24 de abril de 2020
43 días de confinamiento por la COVID19*