



XXXIX CURSOS DE VERANO DE LA UPV/EHU XXXII CURSOS EUROPEOS

Centro Carlos Santamaría. Donostia/San Sebastián

Tema: LA SOLEDAD NO BUSCADA. MODELOS DE POLÍTICAS PÚBLICAS Y COMPROMISO DE LA CIUDADANÍA

23-24 septiembre, 2020

La soledad y el cuidado en el ámbito residencial desde la perspectiva de los derechos.

El impacto de la covid-19

José Antonio Seoane Universidade da Coruña

1. Introducción

Que una persona goce de buena salud y otra carezca de ella no es justo ni injusto *per se*; en cambio, sí puede calificarse de justo o injusto el modo de tratar esta situación en el sistema de relaciones sociales. Lo afirmado permite concluir, en primer lugar, que el fundamento último del cuidado de la salud no es la compasión, la caridad o la solidaridad, sino la justicia; y, en segundo lugar, que aun siendo compatible la igualdad ontológica con la diferencia existencial, corresponde a la teoría de la justicia determinar qué diferencias existenciales entre las personas son injustas.

En la actualidad la salud es una necesidad universal para una vida humana satisfactoria y un bien tan apreciado individual y socialmente que su cuidado se considera un deber de justicia y se reconoce como un derecho básico e indispensable para el disfrute y del resto de derechos. En consecuencia, la perspectiva de los derechos resulta adecuada para evaluar la corrección de las respuestas ofrecidas para gestionar la soledad y el cuidado en el ámbito residencial ante el impacto de la covid-19.

Para facilitar este análisis propongo sintetizar el modelo de los derechos en cuatro valores o bienes básicos: dignidad, libertad, igualdad y justicia, estrechamente relacionados con las características de los derechos y con los fundamentos filosóficos y políticos del modelo.

El objetivo principal de esta ponencia es analizar la cuestión desde la perspectiva de los derechos y determinar si han existido limitaciones, restricciones o lesiones de los cuatro valores o bienes y, en caso afirmativo, si estaban justificadas. Una vez descrito este panorama, intentaré sugerir alguna solución o corrección para evitar situaciones perjudiciales semejantes y para mejorar las respuestas en el ámbito residencial.

2. El modelo de los derechos: características

Los derechos identifican, enuncian y garantizan las condiciones básicas de una vida digna –vida, salud, libertad, intimidad, integridad...— en forma de pretensiones justificadas y exigibles, a través de su triple dimensión. Son una categoría moral, que expresa las capacidades y los bienes más valiosos para el conjunto de la sociedad. Son una categoría jurídica, incluida en las disposiciones jurídicas estatales de mayor rango, las Constituciones, y en las más relevantes disposiciones internacionales, siendo normas jurídicas aplicables y vinculantes para los poderes públicos y los ciudadanos. Finalmente, son una categoría política, en su condición de normas objetivas o institucionales: articulan la estructura del orden jurídico y de la comunidad política, orientan y delimitan la actuación de los poderes públicos, y representan el principal criterio de legitimidad en el ejercicio del poder.

La validez normativa del modelo de los derechos se ratifica a la luz de sus rasgos. (1) La universalidad, pues los derechos se reconocen en razón de la condición de persona, sin otra exigencia, y reflejan y garantizan valores de forma universal; constituyen universalia iuris materialis, un elemento que ha de estar presente, en cualquier tiempo y lugar, en todo sistema jurídico. Además de la universalidad objetiva o de contenido, los derechos son universales desde un punto de vista subjetivo, tanto en relación con sus titulares (todas las personas) como en relación con sus destinatarios (eficacia erga omnes: individuos, grupos y poderes públicos) (Alexy 2016: 59-65). (2) La validez moral, (3) el carácter fundamental, (4) la exigibilidad y (5) la prioridad confirman su idoneidad, reforzadas con dos rasgos adicionales: (6) el carácter prestacional, según el cual un derecho no funciona si solamente se reconoce, pues necesita medios y acciones positivas para su ejercicio; y (7) su doble dimensión: los derechos son facultades subjetivas o individuales que garantizan el ejercicio de nuestra libertad y, además, poseen una dimensión objetiva o institucional sin la cual la dimensión subjetiva decaería, ya que los derechos son el elemento estructural del orden jurídico y fundamento de la comunidad política: en sentido negativo, como límites a la intervención de los poderes públicos, que no pueden lesionar los derechos ni desalentar su ejercicio; y en sentido positivo, como criterio orientador de su actuación, promocionando su ejercicio.

3. Las razones de los derechos: fundamento

La validez del modelo de los derechos depende del fundamento filosófico y político propuesto para su interpretación, aplicación y desarrollo, que aquí se concreta en cuatro pilares, en estrecha correspondencia con los cuatro bienes o valores afectados antes mencionados.

3.1. Las teorías del reconocimiento

El modelo de los derechos se apoya, en primer lugar, en las teorías del reconocimiento (Honneth 1997, Honneth 2006, Fraser 2006, Fraser 2008, Ricoeur 2005), que se despliegan en dos dimensiones. 1) El reconocimiento subjetivo o individual, que requiere la identificación o conocimiento de uno mismo y de sus capacidades y atributos, y el posterior reconocimiento y aceptación mediante la autoconfianza, el autorrespeto y la autoestima. 2) El reconocimiento intersubjetivo, que ratifica la anterior: ser reconocido por los demás es necesario para completar la propia identidad y para reconocerse uno mismo. Existen tres niveles o formas de reconocimiento recíproco: amor, reconocimiento jurídico y estima social, cuya negación o menosprecio plantean distintos problemas de justicia (Honneth, 1997: 114 ss.; Ricoeur, 2005: 15-31, 253 ss.).

Este modelo no contempla todas estas formas, pues se orienta a la dimensión del reconocimiento recíproco o intersubjetivo, y dentro de ésta a su segunda forma, el reconocimiento jurídico. El reconocimiento individual y las otras formas de reconocimiento intersubjetivo influyen en el desarrollo y la aplicación del reconocimiento jurídico, pero no alcanzan su grado de exigibilidad.

Por su conexión con la mejora del estatus y la influencia del contexto social destaca el modelo de reconocimiento basado en el estatus, para el que el reconocimiento es una cuestión de justicia social. Esta perspectiva sitúa en un plano de equidad o igualdad a todos los individuos y permite actuaciones independientes de la opinión o valoración del sujeto: las condiciones que nieguen la equidad en la participación social, aun aceptadas, son injustas y han de ser eliminadas (Fraser, 2006: 36-39, 51). Esta perspectiva social o institucional, más allá del individuo, vincula el reconocimiento con la exigencia normativa de paridad participativa, que actúa como criterio normativo de evaluación de las injusticias (Fraser, 2008: 39, 117).

La consecuencia más relevante es que el reconocimiento debe ser previo a la distribución, y tal precedencia mejora la justificación de la distribución, pues posibilita la inclusión de todos en la determinación deliberativa de las condiciones de la justicia en salud. Se refuerza así la

participación y la representación, propia de la dimensión política de la justicia y entendida como cuestión de pertenencia social y oportunidad de intervenir como igual en los procesos públicos de argumentación y deliberación (Fraser 2008, 22, 108-118; Cortina 2010, 95-116; Alexy 2016, 61 ss.).

3.2. El enfoque de las capacidades

El enfoque de las capacidades (*capabilities approach*) (Sen, 2000; Sen, 2009; Nussbaum, 2007; Nussbaum, 2011; Nussbaum, 2012) afirma que la finalidad de cualquier intervención política, ética y jurídica no debe ser conocer el grado de satisfacción o bienestar, ni tampoco definirse por los bienes o recursos disponibles. Tampoco se han de primar directamente los funcionamientos en lugar de las capacidades: aquéllos señalan lo que la persona hace o es, y éstas lo que la persona puede o es capaz de hacer y ser. La noción apropiada es la noción de capacidad (*capability*), cuyo objetivo es proporcionar a las personas los medios necesarios para elegir, actuar y tener una opción realista para poder elegir lo más valioso.

Las capacidades han de entenderse como capacidades combinadas, es decir, como capacidades internas del individuo junto con condiciones externas adecuadas, y deben configurarse como posibilidades u oportunidades que dejan margen de libertad para que cada individuo defina y persiga su propia idea de bien en un contexto básico de igualdad de oportunidades —o capacidades—, y no de resultados —o funcionamientos—.

Las capacidades humanas básicas se han expresado mediante estas diez categorías, concebidas como derechos humanos básicos definitorios de la justicia social básica: 1) Vida. 2) Salud física. 3) Integridad física. 4) Sentidos, imaginación, pensamiento. 5) Emociones. 6) Razón práctica. 7) Afiliación. 8) Otras especies. 9) Juego. 10) Control sobre el propio entorno: a) político; b) material (Nussbaum, 2012: 53-55).

Para garantizar un modelo de cuidados compatible con una vida humana digna en el ámbito residencial es necesario atender a distintas capacidades, articuladas en torno a la salud. Desde esta perspectiva, la salud se definiría como la capacidad de una persona de alcanzar o ejercer un conjunto de actividades humanas básicas o un conjunto de capacidades y funcionamientos básicos o vitales (Venkatapuram, 2011; Ruger, 2010).

3.3. El enfoque de los funcionamientos seguros

Un complemento del enfoque de las capacidades proviene del enfoque de los funcionamientos seguros (Wolff & De-Shalit, 2007; Wolff, 2011: 146-149), según el cual no basta garantizar un

determinado nivel de funcionamiento en el momento presente, sino que exige el mantenimiento a lo largo del tiempo de la seguridad de la capacidad (*capability security*). Se trata, además, de disponer de alternativas razonables y seguras de actuación, evitando la exposición a riesgos extremos o el sacrificio de otras capacidades o funcionamientos. En esto consiste una oportunidad genuina para un funcionamiento seguro (*genuine opportunity for secure functioning*).

Disponer de un número reducido de auténticas oportunidades para los funcionamientos seguros da lugar a una situación de desventaja social, que puede estar generada por deficiencias en tres factores: los recursos internos, los recursos externos y el marco o estructura social. Los recursos internos equivaldrían a las capacidades internas, en tanto que los recursos externos y el marco social equivaldrían a las condiciones externas. En lugar de políticas orientadas a las mejoras personales o en los recursos, la estrategia de intervención apunta a la estructura o marco social a través de la mejora del estatus o posición social de las personas.

Otra contribución de este enfoque es la adición de nuevas categorías a la lista de capacidades humanas básicas. 11) Hacer bien a los otros, o ser capaces de cuidar a los demás y de expresar gratitud. 12) Respetar y cumplir el Derecho, es decir, poder vivir dentro de los límites del Derecho, sin sentirse obligado a incumplir la ley, estafar, engañar o defraudar. 13) Comprender el Derecho, tanto las obligaciones y los derechos y facultades como las oportunidades que ofrece, lo que exige un sistema jurídico accesible e inteligible. De este modo el lenguaje de la justicia se acompaña con el lenguaje y la ética del cuidado, en particular en la categoría 11, mientras las categorías 12 y 13 destacan la importancia del conocimiento y el respeto del entramado normativo para la acción humana.

3.4. Una teoría política del cuidado

La reflexión sobre el carácter y el alcance normativo de una teoría del cuidado se asienta en dos presupuestos: en primer lugar, que todos los seres humanos somos dependientes de otros para el desarrollo de nuestras capacidades; en segundo lugar, y en razón de recibir cuidados, que los individuos quedamos tácita y lógicamente obligados a cuidar a los otros (Engster, 2007).

El cuidado no es una mercancía ni un bien de consumo definido con criterios de mercado y únicamente al alcance de las personas que puedan pagarlo. Por otra parte, el cuidado no debería ser entendido solo como una actitud, una motivación o una virtud, porque esta comprensión podría quedar reducido a una cuestión de gratitud, generosidad y remitir su garantía solo al ámbito privado o familiar. En consecuencia, y aun manteniendo su relevante dimensión privada, el cuidado debe ser concebido como una responsabilidad política que implica un conjunto de

prácticas públicas y como un deber básico de justicia, exigible y merecido por todas las personas (Held, 2006; Engster, 2007; Tronto, 2013).

Desde esta concepción política es posible hablar de "derechos de cuidado", en concreto de 1) un derecho a recibir cuidados; 2) un derecho al cuidado, en el sentido de participar en relaciones de cuidado significativas para sus vidas; y 3) un derecho a decidir cómo cuidar y ser cuidado, esto es, a tomar parte en la deliberación pública que define el significado de los derechos al cuidado (Tronto, 2013: 153 ss.).

4. Los derechos en acción: dos niveles de cuidado

Ni todos los derechos ni todos los niveles de cuidado derivados de ellos son iguales, y esta distinción resulta comprensible a la luz de su fundamento, pues existen dos dimensiones y momentos de la justicia que deben ser correctamente ordenados: en primer lugar, la justicia como reconocimiento, y solo después, en segundo lugar, la justicia distributiva. Esta se ocupa de corregir las desigualdades/de asegurar un adecuado reparto de bienes, recursos, prestaciones, en razón de las capacidades, pero antes de responder a la cuestión de cómo se realiza ese reparto hemos de determinar quién participa como destinatario y cómo decisor, tarea de la justicia como reconocimiento, en orden a asegurar la inclusión o consideración de todos, incluyendo a las personas mayores o ancianas o a las personas con discapacidad.

En consecuencia, hay que distinguir dos niveles de derechos y deberes respecto del cuidado de la salud (Comité de derechos económicos, sociales y culturales, 2000: punto 43; Eleftheriadis, 2012). 1) Las obligaciones básicas o nucleares, que remiten a la justicia como reconocimiento y ensanchan el ámbito del cuidado a través del requisito de universalidad subjetiva de los derechos. En cuanto al contenido, conviene destacar que esta dimensión básica no se limita al derecho a la asistencia sanitaria, pues la ausencia de salud no solo lesiona la integridad física a causa de la enfermedad, el sufrimiento o el dolor, sino que incluye también las situaciones de humillación y explotación que atentan contra la propia dignidad, fundamento de los derechos (Comité de derechos económicos, sociales y culturales, 2000: puntos 3, 11, 33 y 43). En este nivel existen tres tipos de obligaciones de los Estados: respetar, proteger y cumplir, asegurando la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad de los elementos esenciales de la salud. 2) Un conjunto de fines de realización progresiva, que remite a la justicia distributiva y se traduce en derechos desarrollados legislativamente y dependientes del contexto socioeconómico y de las decisiones sobre la distribución en el marco del proceso político y la deliberación cívica (Comité de derechos económicos, sociales y culturales, 2000: punto 44; Eleftheriadis, 2012: 282-283). Se trata de alcanzar el máximo nivel posible de salud a través de una distribución justa de las capacidades de salud, algo especialmente difícil en el contexto de la pandemia derivada de la covid-19.

5. La relación de cuidado en el ámbito residencial

Es innegable que la condición humana es frágil, biológicamente finita y no exenta de enfermedad (Callahan, 2009), y que estas circunstancias se hacen más evidentes en las personas usuarias de los servicios residenciales. Pero no todo es fragilidad o dependencia, pues somos seres orientados a fines, capaces de deliberar y trazar planes de vida libremente. Somos agentes, aunque sin dominio pleno de la vida que definimos a través de nuestras acciones y decisiones; y somos también seres que padecen y sometidos a la contingencia de lo que nos sucede, más allá de nuestra intervención y nuestro control (Nussbaum, 1995).

Esta interdependencia debe orientar la relación de cuidado desde el modelo de los derechos para superar el paternalismo beneficente, proponer una autonomía relacional compatible con nuestra vulnerabilidad y dependencia, y, en razón de su naturaleza fiduciaria, rehabilitar la confianza en el seno de dicha relación (Seoane, 2008).

Sin embargo, algo ha fallado en el ámbito residencial durante la pandemia de la covid-19, y esa fragilidad se ha convertido en una situación de vulnerabilidad. No se trata ya de que las personas mayores o con discapacidad sean susceptibles de ser dañadas, sino de que distintos factores internos y externos han originado una situación de indefensión que ha amenazado la dignidad, la autonomía, la justica y otros valores de las personas usuarias de las residencias. Por tanto, si no dañar es una obligación ética básica y uno de los pilares de las profesiones asistenciales, estas situaciones de vulnerabilidad residencial son fuente de deberes morales en un triple sentido. En primer lugar, de un deber inmediato de cuidado, es decir, de proteger a la persona vulnerable frente al daño o la amenaza de daño. En segundo lugar, del deber de promover y mejorar las capacidades de esa persona para afrontar y resistir los peligros que acentúan su fragilidad. Por último, de un deber de intervenir en el entorno para eliminar o reducir los factores y las situaciones de vulnerabilidad (Consello de Bioética de Galicia, 2016: 77-78).

6. La soledad y el cuidado en el ámbito residencial desde la perspectiva de los derechos

Tras esta exposición es posible afrontar la pregunta del título y analizar si la situación derivada de la pandemia de covid-19 ha afectado negativamente a los derechos de las personas en el ámbito residencial. ¿Han sido olvidadas, abandonadas, estigmatizadas o discriminadas las personas mayores basándose exclusivamente en el criterio de la edad o en su discapacidad? ¿Ha

podido cada persona adoptar por sí misma decisiones vinculadas al desarrollo de su proyecto de vida individual? ¿Han participado en la toma de decisiones colectivas? ¿Han podido intervenir en la definición de los planes de cuidado? ¿Han sido seguidos estos planes de cuidados ajustados a las necesidades de cada persona? ¿Han recibido cuidados de calidad? ¿Han tenido acceso a un catálogo de prestaciones asistenciales básicas en condiciones semejantes al del resto de la ciudadanía? ¿Han padecido consecuencias negativas en su salud, integridad, identidad, intimidad e incluso vida derivadas de las deficiencias de los cuidados?

Para responder conviene describir brevemente el significado de los cuatro valores o bienes que expresan sintéticamente el modelo de los derechos. 1) *Dignidad*, que exige el reconocimiento de cualquier persona, también de la persona anciana o con discapacidad, como valiosa por sí misma; es decir, como un ser orientado a fines no intercambiable o sustituible por otro. La dignidad es incompatible con la instrumentalización, la cosificación, la mercantilización y la estigmatización de las personas. 2) *Libertad*, que implica presumir que toda persona es capaz de tomar y realizar decisiones, por sí misma de forma autónoma o con los apoyos adecuados. Se trata de permitir la participación en la vida social y la elección de un plan de cuidados, rechazando las actitudes paternalistas. 3) *Igualdad*, que impone evitar la discriminación por razón de edad y ofrecer una igualdad básica de oportunidades para desarrollar el propio proyecto de vida también en el ámbito residencial. 4) *Justicia*, que reclama dar a cada uno lo suyo como algo debido, y no como una concesión solidaria o como un acto de generosidad o compasión.

Una breve reflexión final. A diferencia del aislamiento no justificado, la soledad se vincula con bienes y derechos como el libre desarrollo de la personalidad, la integridad personal, la intimidad, el domicilio o la identidad. Es un ejercicio de nuestra libertad que no implica el rechazo del otro, sino una administración prudente de nuestro espacio íntimo, privado y público que todo modelo de cuidados debe tomar en consideración.

7. Hacia un nuevo modelo de cuidados

Garantizar la atención de las necesidades básicas vinculadas a la salud, que no se limita a la asistencia sanitaria, debería conducir a un modelo de cuidado con objetivos de salud asequibles (affordable), accesibles (accesible) y sostenibles (sustainable) (Callahan 2009, 144). Esto solo es posible desde una concepción de salud humana más equilibrada, como la definición biopsicosocial de la OMS (Organización Mundial de la Salud, 2001), traducida filosóficamente como capacidad humana básica (Nussbaum, 2012; Ruger, 2010; Venkatapuram, 2011) y jurídicamente como el derecho a una capacidad de salud segura (Seoane, 2016). La salud,

resultado de la interacción del individuo y su entorno, es valiosa porque nos permite ejercer un conjunto de actividades humanas básicas y lograr nuestros fines vitales.

Y como la salud depende del contexto vital, las inequidades de salud, esto es, las diferencias injustas y evitables relativas al estado de salud de las personas, se explican también a partir de los determinantes sociales de la salud; es decir, las condiciones en las que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, y el amplio conjunto de fuerzas y sistemas que configuran su vida diaria, entre ellos las políticas y sistemas económicos, las agendas de desarrollo, las normas sociales, las políticas sociales y los sistemas políticos (Organización Mundial de la Salud-Comisión sobre determinantes sociales de la salud, 2009). A la luz de estos factores sociales, económicos y políticos que originan la desigualdad de salud de todos (Wilkinson & Pickett, 2009), la definición del nuevo modelo de cuidados no debe centrarse tanto en el acceso universal a los servicios sanitarios de calidad cuanto en una redistribución justa de estos determinantes sociales de la salud (Puyol, 2014, 179; Fernández Ruiz-Gálvez, 2019).

Esta propuesta no puede ni pretende asegurar lo mismo a todas las personas ni evitar todas las desigualdades, sino garantizarles lo suficiente (Frankfurt, 1987; Frankfurt, 2005), es decir, alcanzar un mínimo de capacidades y derechos (Nielsen & Axelsen, 2017: 56) correlativos a las obligaciones básicas o nucleares (nivel 1), que coexiste con un conjunto de prestaciones y servicios de realización progresiva y dependientes de las decisiones de cada comunidad política (nivel 2). El objetivo de una distribución justa de las capacidades de salud –después del reconocimiento, para hacer posible la inclusión y participación de todos en la deliberación— es la ampliación del conjunto de fines de realización progresiva y de sus destinatarios (nivel 2) o su conversión en obligaciones básicas o nucleares (nivel 1).

Y este modelo de cuidados se debería proyectar también en el ámbito residencial y, en general, en los cuidados de larga duración, como pone de relieve la reciente declaración *Ante la crisis de covid-19: una oportunidad para un mundo mejor. Declaración en favor de un necesario cambio en el modelo de cuidados de larga duración de nuestro país*: eliminar estereotipos negativos sobre la vejez, la discapacidad y la dependencia; desterrar lenguajes y actitudes paternalistas; rechazar comportamientos discriminatorios y privación de recursos o prestaciones exclusivamente por razón de edad; diseñar los planes de cuidados a partir de las necesidades y la identidad de las personas usuarias; o dotar de personal cualificado a los servicios residenciales son algunos hitos del nuevo modelo.

8. Bibliografía

Alexy, Robert. 2016. *La institucionalización de la justicia*. Seoane, J. A. (ed.), traducción de José Antonio Seoane, Eduardo R. Sodero, Pablo Rodríguez y Alfonso Ballesteros, tercera edición ampliada. Granada: Comares.

Ante la crisis de covid-19: una oportunidad para un mundo mejor. Declaración en favor de un necesario cambio en el modelo de cuidados de larga duración de nuestro país. Versión completa:

1 de abril de 2020. (Accesible en http://www.acpgerontologia.com/Declaracioncompletacondhesiones.pdf).

Callahan, Daniel. 2009. *Taming the beloved beast. How medical technology costs are destroying our health system*. Princeton, N. J.: Princeton University Press.

Comité de derechos económicos, sociales y culturales. 2000. Observación general Nº14 sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales). Ginebra: Naciones Unidas.

Consello de Bioética de Galicia. 2016. Ética, vulnerabilidade e ancianidade, Santiago de Compostela: Xunta de Galicia. (Accesible en https://www.sergas.es/Bioetica/Documents/148/libro_DEF_ancianidade_190918.pdf).

Cortina, Adela. 2010. Justicia cordial. Madrid: Trotta.

Eleftheriadis, Pavlos. 2012. A right to health care. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 40/2, 268-285.

Fernández Ruiz-Gálvez, Encarnación. 2019. La salud como capacidad global y el reto de la equidad. *Derechos y Libertades* 41, 83-115.

Frankfurt, Harry. 1987. Equality as a moral ideal, Ethics, 98/1, 21-43.

Frankfurt, Harry. 2005. On inequality. Princeton, N. J.: Princeton University Press.

Fraser, Nancy. 2006. La justicia social en la era de la identidad: Redistribución, reconocimiento y participación. En Fraser, Nancy; Honneth, Axel. ¿Redistribución o reconocimiento? Un debate filosófico-político (2003). Trad. Pablo Manzano. Madrid-A Coruña: Morata-Fundación Paideia Galiza, 17-88.

Fraser, Nancy. 2008. Escalas de justicia. Trad. Antoni Martínez Riu. Barcelona: Herder.

Held, Virginia. 2006. *The ethics of care: personal, political, and global*. New York: Oxford University Press.

Honneth, Axel. 1997. La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales (1992). Trad. Manuel Ballestero; revisión de Gerard Vilar. Barcelona: Crítica.

Honneth, Axel. 2006. Redistribución como reconocimiento: Respuesta a Nancy Fraser. En Fraser, Nancy; Honneth, Axel. *Redistribución o reconocimiento? Un debate filosófico-político* (2003). Trad. Pablo Manzano. Madrid-A Coruña: Morata-Fundación Paideia Galiza, 89-148.

Nielsen, Lasse & Axelsen, David V. 2017. Capabilitarian sufficiency: capabilities and social justice, *Journal of Human Development and Capabilities* 18/1, 46-59

Nussbaum, Martha C. 1995. *La fragilidad del bien. Fortuna y ética en la tragedia y la filosofía griega* (1986). Trad. A. Ballesteros. Madrid: Visor.

Nussbaum, Martha C. 2007. Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión (2006). Trad. Ramón Vilà Vernis y Albino Santos Mosquera. Barcelona: Paidós.

Nussbaum, Martha C. 2011. Capabilities, entitlements, rights: supplementation and critique. *Journal of Human Development and Capabilities*, vol. 12, nº 1, 23-37.

Nussbaum, Martha C. 2012. *Crear capacidades. Propuestas para el desarrollo humano* (2011). Trad. Albino Santos Mosquera. Barcelona: Paidós.

Organización Mundial de la Salud. 2001. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Madrid: OMS. OPS. IMSERSO. (Accesible en http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf).

Organización Mundial de la Salud-Comisión sobre determinantes sociales de la salud. 2009. Subsanar las desigualdades en una generación. Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud (Informe final). Ginebra: Organización Mundial de la Salud. (Accesible en http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44084/1/9789243563701_spa.pdf).

Puyol Ángel. 2014. Ética, equidad y determinantes sociales de la salud. *Gaceta Sanitaria* 26/2, 178-181.

Ricoeur, Paul. 2005. *Caminos del reconocimiento. Tres estudios* (2004). Trad. Agustín Neira. Madrid: Trotta.

Ruger, Jennifer Prah. 2010. Health and social justice. Oxford: Oxford University Press.

Sen, Amartya. 2000. *Desarrollo como libertad* (1999). Trad. Esther Rabasco y Luis Toharia. Barcelona: Planeta.

Sen, Amartya. 2010. *La idea de la justicia* (2009). Trad. Hernando Valencia Villa. Madrid: Taurus.

Seoane, José-Antonio. 2008. La relación clínica en el siglo XXI: cuestiones médicas, éticas y jurídicas. *Derecho y Salud* 16/1-2.

Seoane, José-Antonio. 2016. El derecho a una capacidad de salud segura. *lus & Scientia*, 2/2, 42-53.

Tronto, Joan C. 2013. *Caring democracy. Markets, equality, and justice*. New York: New York University Press.

Venkatapuram, Sridhar. 2011. *Health justice. An argument from the capabilities approach*. London: Polity.

Wilkinson, Richard; Pickett, Kate. 2009. *Desigualdad, Un análisis de la (in)felicidad colectiva*. Madrid: Turner.

Wolff, Jonathan. 2011. Ethics and public policy. A philosophical inquiry, London: Routledge.

Wolff, Jonathan & De-Shalit, Avner. 2007. Disadvantage, Oxford: Oxford University Press.

La soledad y el cuidado en el ámbito residencial desde la perspectiva de los derechos. El impacto de la covid-19





XXXIX CURSOS DE VERANO DE LA UPV/EHU XXXII CURSOS EUROPEOS

Centro Carlos Santamaría, Donostia/San Sebastián

Tema: LA SOLEDAD NO BUSCADA. MODELOS DE POLÍTICAS PÚBLICAS Y COMPROMISO DE LA CIUDADANÍA

José Antonio Seoane



El modelo de los derechos

Concepto

Derechos

- conjunto facultades e instituciones que en cada momento histórico concretan las exigencias de la dignidad, la libertad y la igualdad humanas, que deben ser reconocidas y garantizadas por los ordenamientos jurídicos a nivel nacional e internacional
 - (Modificada de A.-E. Pérez Luño)
- Tener un derecho
 - = reconocimiento + ejercicio y disfrute
- Triple dimensión
 - Categoría jurídica, moral y política



Características

Universales

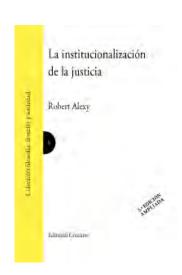
- Subjetiva. Titularidad: persona; ser humano qua ser humano
- Objetiva: universalia juris materialis

Validez moral

- Expresión de bienes, valores y capacidades más apreciados
- Fundamentales, exigibles y prioritarios
 - Principales normas jurídicas (Constituciones, Pactos internacionales)
 - Criterios de evaluación del Derecho positivo
 - Bienes y deberes de justicia
 - Requisitos justificados y condiciones básicas vida buena

Doble dimensión

- Subjetiva o individual
- Objetiva o institucional



Las razones de los derechos

(1) Teorías del reconocimiento

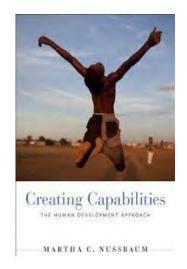
- Reconocimiento individual y reconocimiento intersubjetivo
- derechos: reconocimiento recíproco/intersubjetivo
 - amor reconocimiento jurídico estima social
- Reconocimiento como cuestión de justicia social
 - Dignidad
 - Paridad participativa
- Reconocimiento previo a la distribución
 - Justicia como reconocimiento (qua persona) previo a justicia distributiva





(2) Enfoque de las capacidades

- Fin: mejora capacidades
 - No atender necesidades
 - No fomentar bienestar personal
 - No proporcionar recursos
 - No garantizar bienes
 - No priorizar funcionamientos
- Capacidad
 - → lo que persona es capaz de hacer o ser
- Capacidades combinadas
 - capacidades internas
 - + condiciones sociales, políticas y económicas



Capacidades humanas básicas

- (1) Vida
- (2) Salud corporal
- (3) Integridad corporal
- (4) Sentidos, imaginación, pensamiento
- (5) Emociones
- (6) Razón práctica
- (7) Afiliación
- (8) Otras especies
- (9) Juego
- (10) Control del propio entorno
 - (A) político
 - (B) material



(3) Enfoque de los funcionamientos seguros

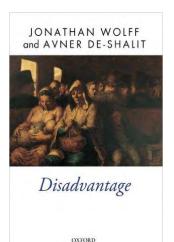
- = oportunidad genuina para un funcionamiento seguro
- Intervención en la estructura o el marco social: mejora del estatus
- Evitar
 - Desventajas sociales injustas
 - Número reducido de oportunidades
 - Oportunidades meramente "formales"
 - Desventajas corrosivas

Garantizar

- Mantenimiento en el tiempo
- Alternativas razonables y seguras
- Funcionamientos fértiles

Capacidades centrales adicionales

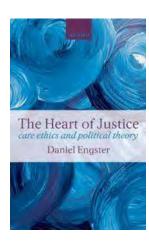
- (11) Hacer el bien a los otros
- (12) Vivir pudiendo cumplir el Derecho
 - Respetar y cumplir el Derecho
- (13) Comprender el Derecho
 - (14) independencia completa
 - (15) competencia comunicativa

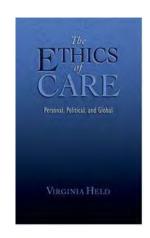


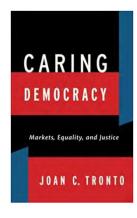


(4) Teoría ética y política del cuidado

- responsabilidad política
 - pública, no privada
- necesidad universal
- deber básico de justicia
 - merecido por todos
 - exigible
- derechos de cuidado
 - a recibir cuidado
 - a cuidar
 - a decidir cómo cuidar y ser cuidado







- NO mercancía o bien de consumo
 - accesible solo para quien pueda pagarlo
 - definido por criterios de mercado
- NO solo actitud, motivación o virtud
 - gratuidad, generosidad
 - únicamente en entorno familiar o próximo



Los derechos en acción

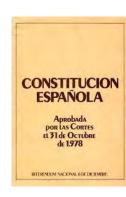
Dos niveles

- Obligaciones básicas o nucleares (justicia como reconocimiento)
 - valores básicos (categóricos) y derechos constitucionales (exigibles jurídicamente)
 - ausencia de salud =
 - no solo enfermedad, sufrimiento y dolor (contra la integridad física)
 - sino también humillación y explotación (contra la dignidad)
- Conjunto de fines de realización progresiva (justicia distributiva)
 - derechos legislativos (dependientes del contexto)
 - Decisiones sobre la distribución en el marco del proceso político y la deliberación cívica (dependientes de las decisiones democráticas públicas y de los recursos disponibles)

derechos

- Título preliminar
 - 1.1 CE: justicia, libertad, igualdad, pluralismo político
 - 9.2 CE: igualdad de oportunidades
- Título I. De los derechos y deberes fundamentales
 - 10 CE: dignidad y libre desarrollo de la personalidad
- Capítulo II. Derechos y libertades
 - 14 CE: igualdad ante la ley
- Sección 1.ª De los derechos fundamentales y de las libertades públicas
 - 15 CE: protección de la vida + integridad física y moral
 - 16 CE: libertad ideológica, religiosa y de conciencia
 - 17 CE: libertad (deambulatoria)
 - 18 CE: intimidad
 - ...
- Capítulo III. De los principios rectores de la política social y económica
 - 41 CE: seguridad/asistencia social
 - 43 CE: protección de la salud
 - 49 CE: personas con discapacidad
 - 50 CE: personas ancianas

- Proceso de especificación
- = reconocimiento de derechos por la pertenencia a categorías o situación concretas
- Razón: existencia de situaciones en las que los derechos "generales" no garantizan libertad o igualdad a quienes están en ellas y requieren un tratamiento especial.
- estándar: individuo adulto autónomo y capaz
- clases: género (mujer); edad (niño, anciano); circunstancias (personas con discapacidad); rol (consumidor, trabajador)



Personas ancianas

- Informe del Alto Comisionado para los derechos humanos (ONU 2012)
- Discriminación
- Capacidad jurídica e igual reconocimiento ante la ley
- Cuidados a largo plazo (institucionales y domiciliarios)
- Violencia y malos tratos
- Acceso a recursos, trabajo, alimento y vivienda
- Protección social y seguridad social
- Salud y atención al final de la vida
- Atención a discapacidades
- Educación y formación continua
- Participación en decisiones y en la vida política y cultural
- Acceso a la justicia

Personas con discapacidad

- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU 2006)
- Dignidad
- Autonomía individual
- Independencia
- No discriminación
- Igualdad de oportunidades
- Igualdad hombre-mujer



- Participación e inclusión sociales
- Diferencia y diversidad
- Accesibilidad
- Respeto evolución y preservación identidad niños/as

La relación de cuidado en el ámbito residencial

Salud

- Salud
- ≠ OMS 1946
 - estado de completo bienestar físico, mental y social e no meramente ausencia de enfermedad
- = OMS, CIF 2001
 - Perspectiva biopsicosocial
 - Funciones + actividad + participación
 - capacidad para ejercer un conjunto de actividades humanas básicas y lograr fines vitales
- + OMS, CDSS 2008
 - consecuencia condiciones en las que vive

- necesidad humana universal
- bien valioso
- derecho a una capacidad de salud segura







Valores y derechos

Dignidad

- Reconocimiento del ser humano qua ser humano
- Ser orientado a fines: florecimiento humano y vida significativa

Libertad

- autonomías
- libertad + responsabilidad
- conjunto de elecciones valiosas
- participación en la vida social

Igualdad

- Contexto de ejercicio de las capacidades
- No discriminación + igualdad de oportunidades

Justicia

- Reconocimiento
- Distribución equitativa
- Seguridad

Covid-19 en el ámbito residencial

- ¿Han sido olvidadas, abandonadas, estigmatizadas o discriminadas las personas mayores basándose exclusivamente en el criterio de la edad o en su discapacidad?
- ¿Ha podido cada persona adoptar por sí misma decisiones vinculadas al desarrollo de su proyecto de vida individual?
- ¿Han participado en la toma de decisiones colectivas?
- ¿Han podido intervenir en la definición de los planes de cuidado?
- ¿Han sido seguidos estos planes de cuidados ajustados a las necesidades de cada persona?
- ¿Han recibido cuidados de calidad?
- ¿Han tenido acceso a un catálogo de prestaciones asistenciales básicas en condiciones semejantes al del resto de la ciudadanía?
- ¿Han padecido consecuencias negativas en su salud, integridad, identidad, intimidad e incluso vida derivadas de las deficiencias de los cuidados?



Hacia un nuevo modelo de cuidados



Ante la crisis de COVID-19: UNA OPORTUNIDAD DE UN MUNDO MEJOR

Declaración en favor de un necesario cambio en el modelo de cuidados de larga duración de nuestro país

Versión completa. 1 de abril de 2020

