

INMACULADA VIVAS TESÓN. *Vivir con discapacidad en el contexto de una pandemia: el derecho a tener derechos*. Tecnos, Madrid, 2021, 228 páginas.  
ISBN: 978-84-309-8494-7.

ISABEL ESPÍN ALBA  
*Profesora Titular de Derecho Civil (Acreditada C.U.)*  
*Universidad de Santiago de Compostela*

DOI: 10.20318/CDT.2022.7257

1. Tan pronto el lector comience a leer las primeras páginas de esta obra advertirá que no se trata de una al uso, pues su entidad y fuerza van más allá del análisis crítico de la doctrina y jurisprudencia vertidas sobre una concreta materia elegida como objeto de investigación al que solemos estar acostumbrados en el mundo del Derecho. La razón es muy sencilla: la autora, la Profesora Vivas Tesón, parte de cero (y ello es sumamente difícil) a la hora de examinar o, mejor dicho, denunciar, cómo ha sido la vida de 4,38 millones de personas (94,9 de cada mil habitantes), según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) del año 2020, publicada por el Instituto Nacional de Estadística el 19 de abril de 2022 (de modo que la cifra ve la luz ya con cierto desfase) durante estos dos largos años de pandemia mundial provocada por el coronavirus SARS-CoV-2.

2. Es a partir de su atenta y rigurosa observación de la realidad en su condición de espectadora jurídica cómo la autora realiza un viaje, en clave de derechos, por las vidas de miles de personas durante esta crisis sanitaria, denunciando, fundadamente y sin hipérbole alguna, las fallas de nuestro sistema y de sus políticas públicas. Se trata, pues, de un ensayo multidisciplinar como lo ha sido también la estrategia jurídica frente al virus y sus estragos, que ha debido ir más allá de los angostos límites de una concreta disciplina involucrando, como jamás antes había sucedido, a todas las ramas de nuestro ordenamiento, tanto las de Derecho privado como las del público. Se trata, sin más, de la omnipresencia del Derecho en todo aquello que concierne al ser humano

Esta obra recoge, con profunda preocupación, verdades evidentes, meditadas consideraciones y sugerentes reflexiones acerca de un colectivo de ciudadanos que sistemáticamente ve vulnerados sus derechos y, como no podía ser de otra manera, también y, sobre todo, durante una situación de emergencia sanitaria como la que irrumpió en el mundo entero, oficialmente, en marzo del año 2020. Precisamente porque siempre caen en el olvido alcanza una relevancia especial esta monografía, única publicación que relata lo tristemente acontecido, lo que dota de un valor indiscutible a esta aportación académica.

3. Y no puede sorprender en absoluto que sea Inmaculada Vivas Tesón la autora de estas más de doscientas páginas, pues es sobradamente conocida su honda involucración en la defensa jurídica de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias desde hace más de una década. Mucho antes de que nuestro Código civil fuera reformado por la Ley 8/2021 y ello despertara un repentino interés en la materia en sus comentaristas, la Prof<sup>a</sup>. Vivas Tesón ya centraba sus publicaciones científicas en los distintos instrumentos jurídicos destinados a mejorar la vida de las personas con discapacidad y en la imperiosa necesidad de ofrecer distintos mecanismos de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica frente al único existente hasta el 3 de septiembre de 2021, la incapacitación judicial y su consiguiente exclusión de una sociedad a la que parecen estorbar y mucho las personas vulnerables.

Antes de hacer un breve recorrido por su contenido, debo destacar dos datos que, por sí solos, acreditan, con creces, la enorme calidad del traba-

jo: uno, esta monografía fue acreedora del Premio de Investigación de la Facultad de Derecho de la Universidad de Sevilla en el año 2021 y, otro, está prologada por Luis Cayo Pérez Bueno, Presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y Presidente de la Fundación Derecho y Discapacidad.

4. La monografía de la Dra. Vivas Tesón está estructurada en siete capítulos y cuenta con una extensión de 228 páginas.

Pasando a acotar, de manera sintética, algunas de las principales cuestiones que desarrolla la Prof<sup>a</sup>. Vivas Tesón, lo primero que hace la autora es poner en contexto al lector y, para ello, lo coloca frente al espejo con el fin de que compruebe por sí mismo que las pandemias se hacen más fuertes con los más débiles, agravando exponencial y cruelmente las desigualdades. En palabras de la autora, la del Covid-19 es, como las que la han precedido, la pandemia de la injusticia y la desigualdad. En su opinión, demasiados han sido los despropósitos que durante esta emergencia epidemiológica se han cometido, particularmente, hacia el colectivo de las personas con discapacidad y el de las mayores, que no son, necesariamente, el mismo.

Tras criticar el imperdonable olvido de las personas con discapacidad en el Plan Nacional de Preparación y Respuesta ante una pandemia de gripe y recordarnos el lema de los 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030, “no dejar a nadie atrás”, la Dra. Vivas Tesón nos proporciona algunas cifras oficiales, muy pocas, dado que España compila datos en el sector de la salud pero sin desagregarlos con la variable de la discapacidad. Pese a ello, proporciona datos relativos a los fallecimientos acontecidos en centros residenciales, que, como indica la autora, no son meros números, sino cifras de personas que han perdido la vida cuando no les tocaba. Han muerto, sencillamente, por fallos de nuestro sistema socio-sanitario, ocasionando ello un grave daño del que, a día de hoy, nadie ha asumido responsabilidades de ningún tipo.

En el Capítulo V, el más extenso de la obra, la Dra. Vivas nos hace ver cómo el confinamiento impuesto por el estado de alarma “confinó” también los derechos de las personas con discapacidad y sus familias. De un lado, el colapso del sistema sanitario y el miedo al contagio a la hora de acudir al hospital durante esta pandemia provocó un descenso asistencial en urgencias a las personas con

discapacidad con patologías distintas al Covid-19, lo que, en ocasiones, se tradujo en un aumento de defunciones en sus casas o residencias. La reorganización de la atención primaria dejó desatendidos a pacientes crónicos con diversas patologías. Y lo más sangrante es que la escasez de recursos asistenciales y sanitarios (como los respiradores) quiso, inicialmente resolverse, excluyendo a las personas con discapacidad y a los adultos mayores del triaje. Como, con acierto, señala la autora, la selección apriorística de pacientes según un criterio de utilidad social a efectos de prestación de los recursos médicos vitales es, sin duda, discriminatoria y vulnera los derechos humanos, los principios básicos de la Bioética y el ordenamiento jurídico español, del que forman parte tanto la Convención de los derechos del niño como la de los derechos de las personas con discapacidad. Dicho parámetro utilitarista es digno de perversos programas eugenésicos de épocas pretéritas faltos de ética, inmorales e ilegales, afirma Vivas Tesón.

A continuación aborda cómo impactó la pandemia en la economía de las personas con discapacidad y sus familias al asumir un sobrecoste de las medidas de prevención y seguridad (mascarillas, gel hidroalcohólico, pruebas diagnósticas, equipos de protección, etc.) contra el coronavirus SARS-CoV-2, el cual se sumaba al que ya suelen afrontar para dar cobertura a las necesidades derivadas de su discapacidad.

Vivas Tesón aborda distintas cuestiones de interés en torno a la atención domiciliaria y hospitalaria de las personas vulnerables, como la relativa al consentimiento informado del paciente con discapacidad previsto en la Ley 41/2002, norma que, inexplicablemente, no ha sido modificada por la Ley 8/2021, lo que está generando no pocos problemas interpretativos en la práctica. Apunta también que la regulación del uso de las medidas de contención en pacientes con alteraciones de conducta es una asignatura pendiente y pone sobre la mesa con ocasión del contagio del Covid-19 la responsabilidad civil médica por infecciones nosocomiales, uno de los principales problemas de la sanidad actual debido a las altas tasas de morbilidad y mortalidad que generan.

El confinamiento domiciliario para reducir el número de contagios y hacer frente al virus no afectó a todos por igual, como hace ver la Prof<sup>a</sup>. Vivas Tesón, puesto que, para algunas personas con discapacidad, como las que tienen alteraciones conductuales las salidas a la calle eran una necesi-

dad terapéutica. Tras ser advertido de ello el Ejecutivo por el movimiento asociativo, el Ministerio de Sanidad aclaró que a ellas les estaba permitido realizar breves desplazamientos por las vías de uso público siempre que respetasen las medidas de seguridad necesarias para evitar el contagio. No obstante, algunas fueron multadas y otras recibieron gritos e increpaciones de los “policías del balcón”.

Incomprensible fue la falta de accesibilidad cognitiva de la que adoleció la información y comunicación durante la pandemia. La autora hace una enumeración detallada que da buena fe de ello, pero yo quisiera destacar una: tardamos casi un año en homologar las mascarillas transparentes para personas con discapacidad auditiva, esto es, durante casi un año, muchas personas con hipoacusia o con un Trastorno del Espectro Autista, para las que la lectura de labios y las expresiones faciales resultan indispensables en su vía diaria, estuvieron excluidas del mundo hablado.

Las niñas y mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género fueron más invisibles que nunca durante la pandemia. Ellas nunca son una prioridad, dice Vivas Tesón.

Y otro de los nefastos efectos del coronavirus ha sido la soledad no deseada, la que la Dra. Vivas denomina “la otra pandemia”. Son las muertes indirectas del virus SARS-CoV-2.

El Capítulo VI se recogen algunas dudas legales generadas por la campaña de vacunación contra el Covid-19, la cual, en España, tiene carácter voluntario.

La primera de ellas la planteó la inoculación de la primera dosis de la vacuna de manera irregular a algunos cargos públicos y se debían o no publicarse sus datos a la luz del Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos) y, de otro, la Ley Orgánica 3/2018, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales, la cual ha derogado la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal

Otra problemática de enorme interés que se recoge en la obra es la que suscitó la negativa de quienes debían prestar el consentimiento informado por sustitución para que les inoculara la vacuna a sus familiares internos en centros residenciales

con sus facultades cognitivas y volitivas considerablemente afectadas. La Profª. Vivas Tesón da cuenta de los seis pronunciamientos judiciales dictados en relación a tales supuestos durante los meses de enero y febrero de 2021 y que autorizaron la vacunación forzosa de los adultos institucionalizados, inercia judicial a la que puso fin la Circular de la Fiscalía del Tribunal Supremo de 24 de febrero de 2021. Inmaculada Vivas realiza un agudo análisis de los seis Autos judiciales, que califica de paternalistas, considerando que si en el momento de tomarse dichas decisiones hubiera estado ya vigente la Ley 8/2021, aquéllos contravendrían frontalmente su espíritu.

El último Capítulo mira hacia el futuro de las personas con discapacidad en la era post Covid-19. La crisis de salud pública devenida también en crisis social y económica nos conduce a un escenario complicado que puede conllevar un notable retroceso en los avances alcanzados hasta ahora en relación a los derechos de las personas con discapacidad en áreas clave como la salud, la educación, el empleo y la protección social, muy especialmente, a partir de la ratificación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. La pandemia nos ha sacudido sin piedad y ha fisurado, de manera preocupante, los pilares de nuestros sistemas de protección de la salud y de los servicios sociales, interpelándonos hacia otro quehacer político y otras responsabilidades hacia los derechos de las personas con discapacidad. Sin embargo, el horizonte es nítido y sólo puede materializarse en un modelo de igualdad inclusiva.

**5.** Esta obra es una llamada de atención, una denuncia y un lamento que han de servir de alerta para que, en venideras pandemias, no incurramos en los mismos errores y barbaridades que los cometidos con los derechos humanos de una parte de la ciudadanía que no puede seguir siendo la gran olvidada porque tiene “el derecho a tener derechos”.

**6.** Por todo ello, estamos en presencia de un riguroso trabajo de investigación que representa un valioso resultado de transferencia del conocimiento en el área de las Ciencias sociales y jurídicas, con un marcado alcance transversal. En consecuencia, su lectura y consulta se hace imprescindible para todos los operadores sociales y jurídicos interesados en el tema de los derechos de las personas con discapacidad.