

bioètica & debat

TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA-Año XIII-N. 47

Justicia y dependencia

A la sociedad le cuesta mucho reconocer el vínculo entre justicia y dependencia. Paradójicamente, no sucede lo mismo con las familias que se han hecho cargo de la atención a las personas dependientes desde el origen mismo de la institución familiar, mayoritariamente a través de las

mujeres. Esto ha supuesto, históricamente, una doble injusticia y una doble dependencia: la injusticia de abandonar socialmente a las personas dependientes (ancianos, discapacitados, enfermos crónicos, niños, marginados,...) a su suerte familiar, y la injusticia de depositar en las mujeres todo el peso de esa carga, privándolas, de ese modo, del acceso a las ventajas del mundo laboral y político. No es necesario decir que el cuidado de los familiares dependientes, aún siendo una carga que la mayoría de los hombres no ha querido asumir, resulta imprescindible para el buen funcionamiento de la sociedad. La atención a las personas dependientes nunca se ha considerado digna de remuneración económica, lo que ha condenado a las mujeres cuidadoras, y aún sigue haciéndolo, a una dependencia económica crónica.

Recientemente, en España se ha aprobado la *Ley de Dependencia* y en Catalunya está a punto de hacerlo la *Llei de Serveis Socials*, ambas con el objetivo de garantizar ayuda social a los individuos que están en una situación de dependencia, es decir, “*en un estado en el que se encuentran las personas que por razones relacionadas con la falta o pérdida de autono-*

mía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para poder realizar los actos normales de la vida cotidiana” (1). Ambas leyes suponen un reconocimiento de que la dependencia está vinculada a la justicia y de que cuidar a los dependientes es una obligación de la que todos somos responsables y no sólo los más allegados. Esperemos que esas leyes, ambiciosas en sus propósitos, no sufran del mal de muchas otras leyes cargadas de buenas intenciones: la falta de financiación.

Ambas leyes suponen un reconocimiento de que la dependencia está vinculada a la justicia y de que cuidar a los dependientes es una obligación de la que todos somos responsables y no sólo los más allegados

Dicho esto, me propongo exponer seguidamente y con brevedad las razones filosóficas y éticas de la habitual desconexión entre justicia y dependencia, una desconexión que, si no somos conscientes de ella, puede entorpecer esos prometedores primeros pasos que ambas leyes han iniciado en el campo del reconocimiento legal y

(pasa a pág. 3)

sumario

Justicia y dependencia 1 a 6

Editorial:
«El derecho a decidir».....2

El nuevo marco jurídico
de la dependencia
en España 7 a 11

Más allá de la noticia:
«Límites para la
maternidad»12 a 13

La Biblioteca del IBB14 a 15

Agenda16

Institut Borja de
Bioètica

Universitat Ramon Llull

**TRIBUNA ABIERTA
DEL INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA****DIRECCIÓN**
Núria Terribas i Sala**MAQUETACIÓN Y EDICIÓN**
Ma. José Abella**CONSEJO DE REDACCIÓN**
Francesc Abel i Fabre
Jordi Craven-Bartle
Ester Busquets i Alibés
Jaume Terribas Alamego**DISEÑO GRÁFICO**
Elisabet Valls i Remolí**COLABORADORES**
Ester Busquets
Àngel Puyol
Núria Terribas**IMPRESIÓN:**
Ediciones Gráficas Rey
ISSN:1579-4865**EDITA:**
Institut Borja de Bioètica,
Fundación Privada
c/ Santa Rosa, 39-57 3a.
08950-Esplugues (BCN)
Telf. 93.600.61.06
Fax. 93.600.61.10
www.ibbioetica.org**editorial****El derecho a decidir**

Durante muchas semanas el caso de Inmaculada Echevarría ha llenado páginas de periódicos y minutos de servicios informativos de radio y televisión. La paciente, con un diagnóstico de distrofia muscular progresiva, ingresada en el Hospital San Juan de Dios de Granada desde hacía 10 años, pedía simplemente que fuese respetado su derecho a rechazar el tratamiento -un respirador artificial- que se le impuso en su día, cuando su deterioro afectó a su capacidad pulmonar. Sin él Inmaculada no podía sobrevivir, pero en ningún caso por el hecho de que la retirada del respirador la matase sinó porque su enfermedad no le permitía respirar por sí misma. Ella ya no quería seguir adelante y de forma libre y voluntaria pedía que no se mantuviese por más tiempo, contra su voluntad, esa medida de soporte vital.

Se han dado opiniones para todos los gustos, muchas de ellas desinformadas e incluso sesgadas intencionadamente, confundiendo a la opinión pública y mezclando conceptos que nada tienen que ver con el caso. Se ha hablado de eutanasia pasiva, de suicidio e incluso de participación al homicidio... Es impresionante hasta dónde puede llegar la manipulación desde algunos medios de comunicación, poco rigurosos y totalmente vendidos a intereses políticos e ideológicos.

Quisiéramos aprovechar este breve espacio para hacer una reflexión simple, clara y contundente. El derecho a rechazar un tratamiento, como manifestación del principio ético de respeto a la autonomía de las personas, en ningún caso puede identificarse con la eutanasia ni con el suicidio, aunque como consecuencia de ese rechazo sobrevenga la muerte del paciente, a causa de la enfermedad. Como tal derecho, legitimado desde la ética, se encuentra plenamente reconocido en la legislación vigente sobre derechos de los pacientes, sin que ni el criterio médico o el de otros que se arrogan la potestad para determinar qué es lícito y qué no lo es, puedan decidir contra la voluntad de la persona, siempre que ésta se dé en plena competencia del paciente. El hecho de que este tratamiento concreto sea considerado de "soporte vital", no puede ser el criterio que determine los límites a su rechazo. Si nos consideramos una sociedad que ha avanzado en esta cuestión, y que ha sido capaz de elaborar leyes que reconocen derechos de las personas en el ámbito sanitario, no podemos restringirlos por una cuestión que calificaríamos de "estética". Sanitarios y no sanitarios estarían de acuerdo en aceptar la decisión de un paciente, diagnosticado de cáncer, que decide no aceptar un tratamiento de quimioterapia, a pesar de tener un mal pronóstico. Probablemente su muerte acaecerá a medio plazo a causa de su enfermedad y a nadie se le ocurriría obligar al paciente a tratarse. De la misma forma deberíamos interpretar el caso de Inmaculada, que decide libre y voluntariamente interrumpir el tratamiento, aunque su muerte se produzca en un plazo mucho más breve.

Tampoco se trata de un caso de limitación terapéutica, como se ha argumentado, dado que este concepto sólo es aplicable cuando hablamos de decisión de limitar, retirando o no iniciando tratamientos que son fútiles y desproporcionados, considerando la situación del paciente y la eficacia del tratamiento en cuestión. En este caso, el criterio no se cumple ya que el respirador, en la situación de Inmaculada, era un tratamiento adecuado y proporcionado... si no hubiese sido porque ella no lo quería. El respeto a su decisión, debería ser suficiente desde la ética y desde el derecho, sin más cuestionamientos dogmáticos, filosóficos ni teológicos.

Inmaculada Echevarría ya descansa en paz y finalmente, a pesar de todo, ha sido respetada su voluntad... lástima que su último momento haya tenido que vivirlo en otro entorno y contexto distinto del que la ha acogido durante todos estos años.

(viene de pág. 1)

político de la dependencia.

Si uno repasa las teorías de la justicia que justifican los actuales modelos normativos de sociedad, incluido el modelo del estado del bienestar, no deberíamos extrañarnos de la poca atención que se dedica a la ayuda a las personas dependientes, o de que ésta sea marginal o, en el mejor de los casos, testimonial. La primera, es la **teoría de la filosofía del mercado**, basada en la defensa de la libertad económica, la protección de la propiedad privada y la mercantilización de las necesidades sociales con el objetivo de optimizar la relación entre costes y beneficios económicos en las relaciones humanas. La segunda es la **teoría del contrato social**, que propone un gran acuerdo entre los miembros de la sociedad que comparten una igualdad aproximada de capacidad y poder (al menos en el estado de naturaleza prepolítico) y que buscan el beneficio mutuo como finalidad de la cooperación social. La tercera es el **utilitarismo**, la doctrina moral y económica que tiene como objetivo optimizar la mayor felicidad para el mayor número de personas. Pese a su enorme relevancia social y política, ninguna de estas teorías puede prestar la suficiente atención a la justicia que requieren las personas dependientes.

El **mercado** ignora a todos los individuos que no pueden ofrecer el precio que el mercado pone a los servicios, incluidos, por supuesto, los servicios sociales. De este modo, sólo las personas dependientes que pueden pagarlo son adecuadamente atendidas. Naturalmente, esto excluye a la inmensa mayoría de las personas

dependientes, puesto que la dependencia, como no puede ser de otro modo, se concentra entre quienes tienen pocos recursos económicos. No importa si la dependencia es la causa de la precariedad económica de quienes la padecen o ésta es la causa de aquélla. Lo verdaderamente relevante es que ambas están estrechamente relacionadas. Según datos del Banco Mundial, más de 600 millones de personas –uno de cada diez seres humanos– vive con alguna forma de discapacidad importante, y de ellas más de 400 millones viven en países pobres.

■
Según datos del Banco Mundial, más de 600 millones de personas - uno de cada diez seres humanos - vive con alguna forma de discapacidad importante, y de ellas más de 400 millones viven en países pobres
■

Además, en los países ricos como el nuestro, los individuos con dependencia crónica son frecuentemente los más pobres, lo que paradójicamente contrasta con la mayor necesidad económica que tienen para compensar sus desventajas. La dificultad para obtener ingresos debido a la dependencia se añade –en realidad se multiplica– a las dificultades propias de la dependencia. La situación es moralmente dramática cuando descubrimos que las peores consecuencias de la dependencia pueden ser superadas en la mayoría de los casos con una ayuda social mayor, y comprobamos, sin embargo, que el mercado no hace nada para incentivar ese tipo de ayuda.

En su conocida obra *“La riqueza*

de las naciones”, Adam Smith, uno de los mayores defensores de la filosofía del mercado, exponía uno de los ejemplos que más se citan en la teoría económica liberal para justificar la bondad del mercado. Según el filósofo y economista escocés del siglo XVIII: *“no esperamos que la cena llegue por la benevolencia del carnicero, el cervecero o el panadero, sino porque en ello está su interés”*. El bienestar general derivado de la economía, según Smith, es el fruto del interés egoísta de los productores y los consumidores, no de algún tipo de generosidad altruista. Tal vez Smith tenga razón con su tesis de que el egoísmo es suficiente motivación para explicar cómo funciona el comercio, pero no cabe duda de que la moralidad y las relaciones humanas no pueden reducirse a las relaciones comerciales. Alasdair MacIntyre replica al ejemplo de Smith, con no poca ironía, advirtiendo que si un cliente habitual entrara en la carnicería, se diera cuenta de que el carnicero está sufriendo un ataque al corazón y sólo dijera: *“¡Huy!, según veo, hoy no está en condiciones de venderme carne”* y se dirigiera a continuación a la carnicería de enfrente, no hay duda de que eso perjudicaría la relación humana entre ambos, incluida la relación económica, pese a que nadie haya violado las reglas del mercado (2).

El egoísmo del mercado sólo se puede mantener dentro de una red de relaciones humanas más amplia presidida por una reciprocidad que no obedece ni se reduce al mero interés personal. El compromiso moral y social con los demás debe basarse en la reciprocidad, pero no en la reciprocidad

de las relaciones de mercado en que los cooperadores buscan la maximización de su propio beneficio, sino en una reciprocidad basada en el servicio mutuo, en el deseo de servir a los demás como parte de lo que es una vida buena para mí, y el deseo al mismo tiempo de ser servido por los demás (si es que a ellos les es razonablemente posible). El deseo de servir a los demás no debe ser la codicia, sino la generosidad. La ayuda a la dependencia no se puede derivar, por tanto, ni de la racionalidad del mercado ni de la motivación moral que la sustenta.

Las teorías del *contrato social* tienen la ventaja, respecto al mercado, de que parten del compromiso moral con una cierta igualdad entre los individuos. Su premisa básica (pese a las diferencias entre los diversos defensores del contrato social: *Hobbes*, *Locke*, *Rousseau*, *Kant*, en sus versiones clásicas; y *Nozick*, *Gauthier* o *Rawls* en la actualidad) es que individuos “*libres, iguales e independientes*” se reúnen para acordar las reglas básicas de la sociedad. El resultado es mucho más prometedor que el mercado, y el ciudadano pasa a ser el centro de la reflexión social y política en detrimento del consumidor. Las políticas basadas en los *Droits de l’Homme et des Citoyens*, posteriormente los Derechos Humanos, les deben mucho a las teorías del contrato social. Sin embargo, del contractualismo tampoco se deriva un tratamiento adecuado de la dependencia. No hay que olvidar que los *contratantes* son individuos que comparten una aproximada igualdad de poder y capacidad como base de la igualdad moral, lo que resulta muy útil para defen-

der una sociedad libre de la dominación y las injusticias de clase, etnia y género, pero no se ajusta a la descripción de las personas dependientes que, por definición, poseen unas capacidades y un poder inferiores –en ocasiones muy inferior– al de la mayoría de los individuos. En un libro reciente, *Martha Nussbaum* lo explica con mucha claridad: “*la incapacidad de dar una respuesta adecuada a las necesidades de los ciudadanos con deficiencias y discapacidades es un grave defecto en las teorías modernas que derivan los principios políticos básicos de un contrato para el beneficio mutuo*” (3).

■
El único modo de justificar una asistencia social generosa hacia las personas dependientes es sustituir el enfoque del mutuo beneficio por otro basado en la generosidad no calculada
■

¿Qué pueden ofrecer las personas dependientes a cambio de la ayuda –a veces, una ayuda realmente grande– que necesitan de los demás? Si la reciprocidad se basa en el interés mutuo, resulta harto difícil justificar una asistencia costosa a las personas dependientes. Podemos pensar que todos somos susceptibles de ser dependientes en algún momento de nuestra vida, sobre todo si tenemos la suerte de llegar a viejos, lo que insertaría la ayuda a la dependencia en el contrato basado en el beneficio mutuo. Pero ese argumento no es suficiente. Primero, porque se nos puede replicar que un sistema privado de seguros (el mercado) puede hacerse

cargo eficientemente de ese riesgo calculado, con el consabido problema de que el mercado acabará excluyendo a los más pobres, que son precisamente los que más posibilidades tienen de convertirse en personas dependientes durante más tiempo. Y segundo, porque algunas personas dependientes lo son desde que nacen o desde muy jóvenes, mucho antes de que puedan compensar productivamente a la sociedad la mayor parte de la asistencia que van a necesitar durante toda su vida. El mercado los excluye por definición, y las teorías del contrato social hacen oídos sordos a sus reclamaciones porque las personas dependientes tienen muy poco que ofrecer a sus conciudadanos, en los términos clásicos del beneficio mutuo de la cooperación social.

El único modo de justificar una asistencia social generosa hacia las personas dependientes es sustituir el enfoque del mutuo beneficio por otro basado en la generosidad no calculada, en el aprecio por la ayuda a las personas necesitadas independientemente del retorno objetivo de esa ayuda, con el convencimiento de que la cooperación social es un valor que se justifica por sí mismo, cuya bondad reside en sí mismo, y no sólo en los beneficios que produce a quien coopera.

El *utilitarismo* tampoco sale mejor parado a la hora de defender la asistencia para las personas con dependencia. A pesar de que se trata de la teoría que, junto a los movimientos socialistas del siglo XIX y principios del siglo XX, más ha hecho por el estado del bienestar, la fórmula de *Jeremy Bentham* de «*la mayor felicidad o el mayor bienestar para el mayor*

número de personas» no resulta adecuada para promover la justicia hacia las personas dependientes. La razón es que la métrica de la justicia que el utilitarismo propone -el bienestar- paradójicamente acaba perjudicando a las personas dependientes. En un principio, podríamos pensar que las dependencias van asociadas a un déficit de bienestar que se acabaría reduciendo con la asistencia especial que los afectados necesitan, de modo que sin esas ayudas el nivel de bienestar permanecería bajo y, en cambio, con tales ayudas aumentaría considerablemente, probablemente en un nivel proporcional a la magnitud de la dependencia. Sin embargo, las cosas no son tan sencillas.

■
Para vincular la justicia y la dependencia debemos partir de una concepción moral del ser humano que no le dé la espalda a su animalidad, a su corporeidad, a la vulnerabilidad de su cuerpo y de su "psique"
■

En primer lugar, el utilitarismo tiene como finalidad sopesar el bienestar de todos los individuos hasta lograr el máximo bienestar sumado, y nada nos asegura que el bienestar ganado por las personas dependientes al recibir la ayuda que requieren será mayor que el bienestar perdido por el resto de personas que tienen que hacerse cargo de esa ayuda. Recordemos que el utilitarismo mide el bienestar logrado por los individuos, pero no evalúa moralmente la fuente del bienestar. Por ejemplo, si una sociedad egoísta cediese parte de sus impuestos a regañadientes -o únicamente obliga-

dos por la ley- para financiar la asistencia de las personas dependientes, podría ocurrir que la infelicidad sumada de millones de personas que ven recortados sus ingresos por culpa de la presión fiscal superase la felicidad de la minoría de personas dependientes al recibir la asistencia financiada con esos impuestos.

En segundo lugar, al concentrarse en la maximización del bienestar agregado, el utilitarismo realiza comparaciones de bienestar sin tener en cuenta su distribución. Así pues, el precario bienestar de una persona con dependencia podría verse compensado por el extraordinario bienestar de una persona que no padece ningún tipo de limitación, porque lo importante es la suma global y no su distribución. Lo que cuenta es la suma global del bienestar en la sociedad, con independencia de la magnitud de su posible desigualdad. Finalmente, no está claro que el bienestar de las personas dependientes tenga que aumentar mucho con las ayudas que necesitan. La explicación es que el bienestar es un concepto mental, que no tiene suficientemente en cuenta las minusvalías objetivas. Imaginemos a una persona con dependencia que, con el tiempo y no poco esfuerzo, ha logrado ajustar sus deseos a sus circunstancias y ha aprendido a adaptarse a la adversidad. Eso le permite llevar una vida con cierta felicidad a base de satisfacer pequeños placeres. En el cómputo del bienestar, esa persona no tiene por qué estar en gran desventaja respecto a las demás, a pesar de que sus minusvalías puedan seguir siendo importantes. La necesidad objetiva de asistencia puede ser alta, pero su bien-

estar no necesariamente tiene que ser bajo. En ese caso, el utilitarismo no sabría cómo ayudar a una persona con gran dependencia pero medianamente feliz dadas sus circunstancias, o al menos no sabría darle toda la ayuda que su dependencia requiere.

■
Las personas son también seres vulnerables y dependientes de muchos y diversos modos. Padecen enfermedades, dependen de los demás para su supervivencia, nacen completamente desprotegidos y envejecen con una progresiva decadencia física y psíquica
■

En síntesis, ni el mercado ni el contrato social ni el utilitarismo pueden dar razón de la justicia que necesitan las personas dependientes. Para vincular la justicia y la dependencia debemos partir de una concepción moral del ser humano que no le dé la espalda a su animalidad, a su corporeidad, a la vulnerabilidad de su cuerpo y de su "psique". La tradición ética de los derechos ha puesto un peso excesivo en la racionalidad práctica o moral del ser humano como base de su dignidad. Desde Sócrates, los estoicos y Kant, aquello que nos vuelve seres particularmente dignos es nuestra libertad y autonomía moral, la independencia del individuo contra los intentos sociales por dominarlo e imponerle un modo de pensamiento y de vida determinado. Es cierto que el ser humano es todo eso, y está bien que la política parta de esa convicción con el objetivo de evitar que unos individuos opriman a otros. Pero las personas son también seres vulnerables y dependientes de

muchos y diversos modos. Pade-
cen enfermedades, dependen de
los demás para su supervivencia,
sufren deficiencias psíquicas,
discapacidad y accidentes corpo-
rales, son víctimas de agresiones y
maltratos, nacen completamente
desprotegidos y envejecen –cuan-
do tienen la suerte de hacerlo– con
una progresiva decadencia física y
psíquica. Las aflicciones del ser
humano, que son compartidas con
el resto de los animales, no lo
hacen menos humano sino todo
lo contrario: lo convierten en un
ser demasiado humano e inevita-
blemente vinculado a la realidad
natural de este planeta y no a un
mundo idealizado de espíritus
morales abstractos. Los seres hu-
manos tenemos necesidades na-
turales y esas necesidades durante
buena parte de la vida sólo se pue-
den satisfacer en dependencia con
los demás.

■
*El reconocimiento de
la dependencia como parte
de la dignidad del ser humano
es imprescindible para
relacionar la justicia social
con las necesidades de las
personas dependientes*
■

El reconocimiento de la depen-
dencia como parte de la dignidad
del ser humano es imprescindible
para relacionar la justicia social
con las necesidades de las perso-
nas dependientes. Sólo de ese
modo podemos darnos cuenta de
que la asistencia a la dependencia
no es una carga sino, sobre todo,
un modo de convertir nuestro
mundo de adversidades y aflic-
ciones en un mundo moralmente
más humano.

La justicia para las personas con
dependencia exige solidaridad de

la sociedad: exige fraternidad, ade-
más de libertad e igualdad. La fra-
ternidad implica un compromiso
de ayuda y de cooperación con los
demás, una cooperación que debe
ser valiosa por ella misma y no
por los beneficios económicos o
políticos que reporta. Se trata de
una idea importante para enten-
der la fraternidad, porque el obje-
tivo de ésta no es el beneficio
mutuo, sino satisfacer el valor in-
trínseco de ayudar a quien más lo
necesita. La fraternidad consiste
en ayudar a los demás porque lo
necesitan, y presupone que nos
importa su suerte (en las relacio-
nes mercantiles y en las contrac-
tuales, sólo nos importa cómo los
demás pueden incrementar nues-
tro beneficio, pero no hay una
preocupación franca por el bien-
estar ajeno). En una sociedad
fraterna, nos preocupamos los
unos por los otros; es una socie-
dad basada en la provisión mutua,
una sociedad que acepta la fragili-
dad del ser humano como algo
que es colectivamente remedia-
ble, que acepta que somos vulne-
rables (a la enfermedad y a la
discapacidad, a las catástrofes, a
los problemas de la vejez, al aban-
dono y a los abusos de la infancia,
a la exclusión social, a las fuerzas
económicas externas, al desem-
pleo involuntario, al egoísmo de
nuestros vecinos, a los prejuicios
sociales, raciales, sexistas, religio-
sos, a la misma necesidad de cui-
dar a los demás); una sociedad
fraterna es, en definitiva, una so-
ciedad más justa e igualitaria (4).
Y puesto que no es esperable que en
la sociedad actual, presidida por las
relaciones mercantiles y contrac-
tuales en casi todos sus ámbitos, los
individuos prioricen la fraternidad
a una cooperación estrictamente

egoísta, la fraternidad institucional
debería ocupar el vacío o la escasez
de las virtudes individuales. El Es-
tado, las leyes, las organizaciones
gubernamentales (y no sólo las no
gubernamentales) deberían garan-
tizar la fraternidad como parte de
lo que las legitima como institu-
ciones justas.

Larga vida, pues, a la *Ley de
Dependencia* y a la *Llei de Serveis
Socials* de Catalunya, y que sean la
punta de lanza de una sociedad
cada vez más justa con las perso-
nas dependientes, que somos to-
dos y cada uno de nosotros en un
momento u otro de nuestras vi-
das.

ÀNGEL PUYOL

PROFESOR TITULAR DE FILOSOFÍA
UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA
UNIVERSITAT OBERTA DE CATALUNYA

Citas bibliográficas:

(1) Es la definición de dependencia que
da el Consejo de Europa en su Recomen-
dación (98) 9 de 18 de Septiembre de
1998. Citado en Observatori d'ètica apli-
cada a la intervenció social, *Les persones
i el dret a decidir*, 2005, p. 35.

(2) A. MacIntyre, *Animales racionales
y dependientes*, Barcelona, Paidós, 2001,
p. 138.

(3) M. Nussbaum, *Las fronteras de la
justicia*, Barcelona, Paidós, 2007, p. 110.

(4) A. Puyol, *La herencia igualitarista
de John Rawls*, Isegoría. Revista de filo-
sofía moral y política, 2004, n. 31.

El nuevo marco jurídico de la dependencia en España

Los cambios demográficos y sociológicos que se han producido en España en las últimas décadas, tales como las profundas modificaciones en las estructuras familiares, el proceso de envejecimiento de la población por la baja tasa de natalidad o la aceleración del proceso de incorporación de la mujer al mercado laboral, junto a la evolución del modelo de cuidados informales de las personas en situación de dependencia, centrado en la familia, han llevado al desarrollo de una nueva rama de acción protectora del Estado del Bienestar (1). Ésta se ha ido aplicando de forma muy heterogénea en diferentes partes del territorio nacional, en función de las prioridades políticas y sensibilidades a nivel de las diferentes Comunidades Autónomas, haciendo sentir la necesidad de diseñar un nuevo modelo integrado, descentralizado pero coordinado desde el gobierno central, que asuma un nivel de prestaciones sociales universal para todos, basado en el principio de equidad e implementado en función del nivel de necesidad y recursos económicos de la persona dependiente.

Los cambios demográficos y sociológicos que se han producido en España en las últimas décadas han llevado al desarrollo de una nueva rama de acción protectora del Estado del Bienestar

El nuevo modelo es el que dibuja la reciente *Ley 39/2006 de 14 de Diciembre de Promoción de la Au-*

tonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (más conocida como la Ley de Dependencia), y que entró en vigor el pasado mes de Enero de 2007 (2). Esta ley, que ha despertado gran expectativa entre la ciudadanía, presenta también sus pros y contras, tal y como analizaremos brevemente en este artículo.

Destacando algunas cifras estadísticas, diremos que en España en el año 2000 el volumen de personas que superaban los 65 años de edad era de 6,6 millones (un 16,6% de la población total), habiéndose duplicado en los últimos 30 años y en progresión ascendente. De esta cifra, el 32% se encuentran en situación de dependencia, en mayor o menor intensidad, y por lo tanto requieren ayuda y soporte en las actividades básicas de la vida diaria, a lo que hemos de añadir el dato de que la esperanza de vida media, a partir de esta edad, es de 16 años para los hombres y de 20 para las mujeres (3). A estos datos, habría que sumar el porcentaje de población que, sin haber entrado todavía en esta franja de edad, se encuentra en situación de dependencia por razones físicas o psíquicas, desde el nacimiento o edades muy jóvenes, y por tanto con una larga perspectiva de vida.

Este sería el ámbito de actuación de la nueva ley, sobre un colectivo potencial de personas que hasta ahora ha cubierto sus necesidades de forma muy precaria, básicamente con el apoyo de la familia y, dentro de ella, la mujer

cuidadora, y de los limitados recursos externos provenientes tanto de la iniciativa pública como privada. Y decimos “colectivo potencial” dado que los beneficiarios de las prestaciones y servicios que prevé la ley de dependencia no lo serán de forma automática por su condición de persona dependiente, sino que deberán formular una solicitud, obtener el reconocimiento del grado de dependencia y la concesión de unas determinadas prestaciones, según corresponda. Por tanto, aquella persona que, por desconocimiento o por no necesitarlo, no solicite la ayuda, aún siendo persona dependiente, no computará en las cifras de beneficiarios. Así pues, se hace difícil acotar el número de personas que tendrán acceso a los recursos hasta que no se empiece a aplicar la ley.

Los beneficiarios de las prestaciones y servicios que prevé la ley de dependencia deberán formular una solicitud, obtener el reconocimiento del grado de dependencia y la concesión de unas determinadas prestaciones

Por otro lado, también habrá que ver cómo se llevan a cabo las campañas de difusión e información pública al ciudadano desde el Estado y las Comunidades Autónomas, dado que si la existencia de la ley y sus posibilidades no llegan a conocimiento de la ciudadanía, especialmente en aquellos grupos más vulnerables y con menos re-

cursos, la eficacia de la ley no será la pretendida.

Objetivos y mecanismos de actuación de la nueva ley

La nueva ley de dependencia tiene por objetivo crear un nuevo marco de desarrollo de prestaciones y servicios sociales que amplíe y complemente la acción protectora del sistema, aplicada hasta ahora. A su vez, tal y como indica su propio nombre, pretende la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, de manera que todos aquellos casos en los que la causa no sea irreversible y el nivel de dependencia pueda evolucionar con recuperación de autonomía de la persona, será necesario ofrecer aquellos servicios y prestaciones más adecuados a esta finalidad, con el objetivo último de ir rebajando el grado de dependencia y mejorando las capacidades de autogestión de la vida personal.

Es necesario apuntar que el concepto de *dependencia* y *autonomía* de los que parte la ley aparecen definidos en el mismo texto legal, y han sido consensuados a nivel internacional en otros textos y declaraciones sobre esta temática:

☛ **Dependencia:** estado de carácter permanente en el que se encuentran las personas por razón de edad, enfermedad o discapacidad, y con falta o pérdida de autonomía física, mental o sensorial, necesitando ayuda importante para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) – cuidado personal, ac-

tividades domésticas básicas, movilidad esencial, orientación, reconocimiento de personas y objetos, entender y ejecutar órdenes sencillas, etc-.

☛ **Autonomía:** capacidad de controlar, afrontar, tomar por iniciativa propia decisiones personales sobre como vivir de acuerdo con las preferencias propias y desarrollar por sí mismo las ABVD.

■
La Ley diseña un mecanismo de actuación a partir del órgano administrativo denominado SAAD (Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia), que trabajará coordinadamente entre el Estado y las Comunidades Autónomas
■

Con los objetivos que se han descrito, la Ley diseña un mecanismo de actuación a partir del órgano administrativo denominado SAAD (*Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia*), que trabajará coordinadamente entre el Estado y las Comunidades Autónomas, con la presencia y representación de éstas en su Consejo Territorial. La tarea de estos organismos será básicamente el desarrollo de todas las herramientas necesarias para implementar la ley, tales como la concreción de las condiciones para acceder a las prestaciones y la cuantía de éstas, la elaboración de los criterios de inclusión de los beneficiarios, los baremos para establecer los diferentes niveles de dependencia, etc. Al mismo tiempo, el Consejo Territorial tendrá que velar por la adecuada coordinación entre administraciones, punto más conflictivo y complejo de la puesta

en marcha y desarrollo de la ley, tal y como más adelante comentaremos.

En lo que se refiere a la financiación del sistema de prestaciones, la ley prevé una formula mixta entre cobertura económica por dotación presupuestaria del Estado y de las Comunidades Autónomas y “copago”, mediante la aportación del propio usuario del servicio, que se determinará en cada caso según el nivel de dependencia, el tipo de servicio que requiera, y el nivel económico de renta. El sistema de copago, según definen los estudios realizados, tienen que permitir que la CC.AA. obtengan el 40% de la financiación del sistema a través de las aportaciones de los usuarios (4). Con todo, la ley prevé que ninguna persona en situación de dependencia pueda verse privada de las prestaciones que necesite, por razones económicas y por lo tanto se establecerán los mecanismos para cubrir los casos de falta total de recursos.

Los niveles de protección previstos son tres: un *nivel básico*, que cubrirá económicamente el Estado con aportación de partidas presupuestarias directas a las Comunidades Autónomas para que coordinen la prestación de los servicios o prestaciones.

Un *segundo nivel*, que se aplicará a través de Convenios de Colaboración que tendrán que firmar las CC.AA. con el Estado, y que se cubrirá con financiación autonómica.

Finalmente, un *tercer nivel* potestativo, que podrán aplicar las diferentes CC.AA. para mejorar la situación de sus ciudadanos, si así lo tienen previsto en los criterios de priorización de recursos.

Este tercer nivel puede generar inequidad entre los ciudadanos de los diferentes territorios del estado español, a pesar del principio de universalidad que marca la Ley, ya que dependerá de la sensibilidad social de cada Comunidad Autónoma y de la priorización en el gasto social que se aplique en cada territorio.

El plazo de despliegue de la Ley en toda su extensión, está prevista desde el 2007 hasta el 2015, recogiendo un calendario en la implementación de los diferentes niveles de prestación, según el nivel de dependencia:

Gran dependencia (se distinguirán 2 grados): aquella que requiere ayuda permanente por la pérdida total de autonomía (se prevé cubrir durante el año 2007).

Dependencia severa (se distinguirán 2 grados): aquella que requiere la ayuda diaria para las ABDV pero no ayuda permanente de un cuidador (se prevé cubrir entre el 2008 y 2010).

Dependencia moderada (se distinguirán 2 grados): aquella que requiere ayuda intermitente para algunas ABDV (se prevé cubrir entre el 2011 y el 2014).

Es evidente que una ley tan ambiciosa y que pretende cubrir las necesidades de la población dependiente en sus diferentes niveles y gradaciones, requiere de un plazo largo para ponerse en marcha plenamente, si bien parece que el plazo de 8 años es mucho tiempo... Ahora bien, puede que no sea tanto si tenemos en cuenta que la misma ley no establece medidas iniciales para crear las estructuras

necesarias para cubrir todos estos niveles de prestaciones (construcción de centros, creación de determinados recursos, formación de personal, etc.). Con lo que tenemos ahora no se llegará ni de lejos a lo que la ley prevé cubrir, especialmente en algunos territorios que han desarrollado muy pocos los servicios sociales. En este sentido, sorprende que la norma no haya previsto un “plan de choque” y una inversión inicial para establecer la base que permita prestar todos aquellos servicios con calidad y medios suficientes. Seguramente es un coste que el gobierno central no está dispuesto a asumir y quiere que sean las CC.AA. las que evalúen dentro de su territorio las necesidades y en función de éstas destinen los fondos para crear las infraestructuras necesarias... buena estrategia política que evita el desgaste y la crítica, trasladándola a cada ámbito territorial.

Sería deseable que en el plan de inversiones a realizar, en cada territorio, se tuviese en cuenta la importancia de la formación de los profesionales que deberán atender a las personas dependientes. Formación no sólo en aspectos técnicos o de especialidad sino también en humanización y adecuado trato a la persona vulnerable. Este elemento será el que añadirá un plus de calidad en la atención social, altamente valorado por la ciudadanía.

Prestaciones y servicios

Ya hemos mencionado que los criterios básicos de acceso a las prestaciones y servicios son en primer lugar el nivel de dependencia y, a igual nivel, la capaci-

dad económica del solicitante. Ahora bien, es necesario concretar que la petición de prestaciones y servicios requiere que el ciudadano solicitante acredite 5 años de residencia en el estado español, de los cuales los dos últimos tienen que ser inmediatamente anteriores a la petición. En el caso de ciudadanos extranjeros, se aplicará la Ley de Extranjería vigente en cada momento, y con la norma actual, los extranjeros no regularizados y que no cumplan los criterios de residencia establecidos, quedarán fuera de la cobertura de la ley.

Hay que decir que la Ley establece diferentes tipos de prestaciones y servicios, estableciendo como criterio prioritario la cobertura de las necesidades con los servicios y reservando sólo las prestaciones económicas como última medida

Por otro lado, el acceso a la prestación o servicio –según hemos dicho– requiere la petición expresa de la persona dependiente, ante el organismo competente de su respectiva Comunidad Autónoma, que deberá concederlo mediante resolución motivada, reconociendo un determinado nivel o grado de dependencia y concretando el nivel de prestaciones a las que tendrá acceso la persona. Este reconocimiento, obviamente, tendrá que ser revisado y actualizado, según la evolución de la persona, ya que las situaciones de dependencia pueden cambiar, en positivo (recuperando autonomía) o en negativo (perdiendo facultades), debiendo adaptarse en cada caso el nivel de ayuda que precise la persona.

Establecidos estos criterios de acceso, hay que decir que la Ley regula diferentes tipos de prestaciones y servicios, estableciendo como criterio prioritario la cobertura de las necesidades con los servicios y reservando sólo las prestaciones económicas como última medida, cuando el usuario no puede tener acceso al servicio por falta de estructura en el territorio y sea necesario pagar el importe correspondiente para el acceso a un determinado servicio o pagar una retribución al cuidador familiar o asistente personal (tendrá que estar de alta en la Seguridad Social).

*■
Debe considerarse
que un porcentaje muy
importante de personas
dependientes sufren a la vez
patologías de diferente
naturaleza por las que,
además, requieren
asistencia sanitaria*
■

Los servicios, mayoritariamente diseñados para la promoción de la autonomía personal de la persona dependiente, son:

- ✓ Servicios de prevención de las situaciones de dependencia (promover condiciones de vida saludables, rehabilitación preventiva, etc.).
- ✓ Teleasistencia (para situaciones de emergencia, inseguridad, soledad o aislamiento).
- ✓ Ayuda a domicilio (tareas domésticas y personales)
- ✓ Servicios residenciales: centros de día y de noche, residencias asistidas, etc... Y algunos de ellos distinguiendo en función de la situación de la persona (mayor de 65 años o no) y el tipo de discapacidad (2).

Un elemento que anuncia la ley, si bien no establece ni regula los mecanismos para hacerlo realidad, es la necesaria coordinación entre servicios y prestaciones sociales y sanitarias. Debe considerarse que un porcentaje muy importante de personas dependientes sufren a la vez patologías de diferente naturaleza por las que, además de ayuda social, requieren asistencia sanitaria. Parece, que un criterio de optimización de los recursos obligaría a establecer la necesaria coordinación sociosanitaria, de forma que no se echen a perder ni dupliquen recursos y que en un determinado contexto, como puede ser un centro de día o residencia e incluso en el domicilio, se puedan prestar ambos servicios por los profesionales adecuados en cada caso. Sería un ejemplo de esta necesaria coordinación la figura que instauró hace unos años el *Sistema Andaluz de Salud* (SAS) con la enfermera de enlace, que hace de puente entre el domicilio y el sistema sanitario, y que actúa coordinadamente con los Servicios Sociales, cubriendo este espacio conjunto.

Derechos de los pacientes en situación de dependencia

La Ley de Dependencia, en su formulación, parte de principios básicos tales como el acceso universal y equitativo, la necesidad de que la persona reciba una atención integral e integrada procurando siempre promover y mejorar su autonomía, la permanencia en el entorno evitando al máximo el desarraigo de la persona, la personalización de la atención y la participación de la persona de-

pendiente y de su entorno social y familiar en la toma de decisiones. Estos principios parten a la vez de una premisa fundamental como es la de que las personas en situación de dependencia continúan siendo ciudadanos titulares de derechos y deberes y, a pesar de necesitar soporte y ayuda para determinados aspectos de su vida, deben ser respetados como personas con plena dignidad, incluso en los casos más agudos o de gran dependencia.

Este reconocimiento de derechos se recoge también en la formulación de la Ley, con carácter general cuando se habla de que la persona en dependencia tiene que ser respetada en sus derechos y libertades fundamentales, pero más específicamente cuando habla de derecho a recibir información y a manifestar su consentimiento para determinadas actuaciones, derecho a la intimidad y confidencialidad de la información, derecho a decidir sobre quien debe ejercer la tutela sobre su persona y bienes en el caso de perder toda la capacidad de autogobierno, derecho a decidir sobre el ingreso en un centro, derecho a tener igualdad de oportunidades y a no ser discriminado o derecho a la protección ante los tribunales de justicia.

*■
Un elemento novedoso de
la ley, es que prevé el
pacto y el diálogo con la
persona solicitante y su
familia, antes de adjudicar
u otorgar una determinada
prestación o servicio*
■

En este sentido, también en el ámbito de los servicios sociales se impone el respeto al principio de autonomía de la persona, de for-

ma plena cuando esté en situación de competencia total, y hasta donde pueda implicarse en caso de pérdida parcial de sus facultades volitivas y cognitivas. Esto quiere decir que cualquier decisión que afecte a su esfera y vida personal, sea en forma de acceso a un servicio o prestación o modificación del régimen establecido, debe contar con la conformidad de la persona afectada, además de participar la familia o personas de su entorno próximo, si el propio sujeto está de acuerdo. Éste es un elemento novedoso de la ley, ya que prevé el pacto y el diálogo con la persona solicitante y su familia, antes de adjudicar u otorgar una determinada prestación o servicio, y en la medida de lo posible atendiendo a sus preferencias, siempre que encaje con la propuesta a hacer y que se cumplan los requisitos de acceso.

Algunas dificultades prácticas de la Ley

Aunque ya las hemos ido enunciando en los párrafos anteriores, en síntesis podríamos decir que los problemas básicos que plantea la ley, en orden a su puesta en marcha, hacen referencia a:

✓ La lenta implementación de la norma, hasta el 2015, que hace temer la supeditación de su desarrollo a los posibles cambios políticos y de priorización de recursos a nivel autonómico.

✓ Las dificultades de coordinación y entendimiento dentro del Consejo Territorial del SAAD entre Comunidades Autónomas, en el momento de determinar y concretar prestaciones, cuantías,

criterios de inclusión de beneficiarios, etc.

✓ Los problemas prácticos en el momento de obligar a las Comunidades Autónomas a suscribir los correspondientes convenios de colaboración con el Estado con el fin de poder dar cobertura al segundo nivel de prestaciones. En caso de que eso no se produzca, no se establecen los mecanismos para forzarlo y se corre el riesgo de reducir la aplicación de la ley a la cobertura del primer nivel o nivel básico, a cargo del Estado, que de hecho ya tiene actualmente cobertura a través de las prestaciones para discapacitados graves o permanentes. Esta circunstancia, junto a la aplicación de un tercer nivel potestativo para cada CC.AA., puede generar sin duda grandes desigualdades entre ciudadanos españoles residentes en diferentes territorios, a pesar del principio de universalidad e igualdad de acceso que prevé la ley.

✓ La inexistencia de un plan inicial de creación de las estructuras necesarias para poder hacer frente a la demanda de prestaciones y servicios, una vez publicitada y difundida la ley entre la ciudadanía.

✓ La nula previsión de los mecanismos para coordinar adecuadamente la prestación social con la sanitaria en todos aquellos casos en lo que así se requiera con el fin de optimizar recursos y dar un mejor servicio al ciudadano.

A pesar de estas dificultades estructurales, hay que confiar en que el consenso político con el que ha sido aprobada esta ley en el Parlamento Español, se traduzca

también en un compromiso firme de todas las administraciones para hacer realidad esta acción protectora del Estado sobre sus ciudadanos más vulnerables, las personas dependientes, pasando por encima de intereses políticos y partidistas. Esto situaría a España al nivel de los países de Europa que llevan muchos años desarrollando estas líneas de actuación, procurando a sus ciudadanos bienestar y calidad de vida. Ojalá que la expectativa generada en tantas y tantas personas no se vea defraudada una vez más por otras prioridades, y que en pocos años la mejora de las condiciones de vida de las personas dependientes sea una realidad en España.

NÚRIA TERRIBAS SALA

JURISTA
DIRECTORA DEL
INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA
(UNIVERSIDAD RAMON LLULL)

Referencias bibliográficas:

1) G. Rodríguez Cabrero. *Marco general de la protección social de las personas en situación de dependencia*. I Seminario Interdisciplinar de Bioética. Cátedra Andaluza de Bioética. Sevilla (en prensa).

2) Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, nº 299 (15-12-2006).

3) *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES)*, Madrid: INE; 1999.

Libro Blanco: Atención a las personas en situación de dependencia en España. Madrid: IMSERSO; 2005.

4) Casado, D. *Los copagos en el nuevo Sistema Nacional de Dependencia: apuntalando el cuarto pilar*. En Rev. Gestión Clínica y Sanitaria, 2006 (vol.8; 4; 127-132)

¿Límites para la maternidad?

Carmen Bousada se suma a una lista de mujeres que, gracias a las técnicas de reproducción humana asistida, han sido madres a una edad muy tardía. A finales del año 1996 una mujer californiana, *Arceli Keh*, de 63 años dió a luz a una niña. También a los 63 años fueron madres la británica *Patricia Rashbrook* y la italiana *Rosanna Della Corte*. Hasta hace bien poco la madre de mayor edad era la rumana *Adriana Illescu*, que en el año 2005, a los 66 años, tuvo una hija, perdiendo la otra que murió en el útero. Desde el 29 de Diciembre del 2006 la madre más anciana del mundo es *Carmen Bousada*, una granadina de 67 que ha tenido dos gemelos.

Noticias como éstas abren un intenso debate social sobre el que es necesario reflexionar y responder preguntas de gran calado. ¿Hasta qué edad una mujer puede ser madre? ¿Se puede trasgredir el límite natural? ¿Debemos analizar sólo los derechos de la madre y no los del hijo que va a nacer? En la aplicación de las técnicas de reproducción asistida, ¿todo vale?... En las respuestas que se han dado a estas preguntas se ha producido un fenómeno muy atípico en los tiempos que vivimos, dado que ha habido cierta unanimidad. Y es que en una sociedad plural y heterogénea como la nuestra no es fácil llegar a un consenso mayoritario en las cuestiones relacionadas con el desarrollo y aplicación de las biotecnologías. En este ámbito, como en tantos otros, la controversia está servida. Sin embargo esta vez tanto la mayoría

La madre de 67 años engañó a los médicos para acceder a la reproducción asistida

“Carmen Bousada, la mujer de 67 años que el 29 de Diciembre dió a luz a dos niños en el hospital de Sant Pau de Barcelona y que ha entrado en el libro Guinnes de los récords como la madre más anciana del mundo, dijo a los médicos de una clínica de Los Ángeles (EE.UU) que tenía 55 años y pagó 45.000 euros para conseguir un tratamiento de reproducción asistida. Los médicos no le pidieron ningún documento para comprobar su edad.”

La Vanguardia, 29 de Enero de 2007

El médico estadounidense que trató a la madre de 67 años se siente engañado

“El médico estadounidense que hizo posible el embarazo de la española de 67 años Carmen Bousada, la madre más anciana del mundo, ha asegurado sentirse “engañado” y “utilizado”, y ha dicho que de haber sabido la verdadera edad de la mujer no habría realizado el tratamiento que acabó en embarazo de gemelos.”

El Periódico, 30 de Enero de 2007

de la sociedad como los expertos en diferentes disciplinas han coincidido en valorar que la maternidad en edades tan avanzadas se debería, sino prohibir, por lo menos evitar. Ahora bien, que las voces discordantes no se hayan oído o hayan pasado muy desapercibidas, no quiere decir que no se hayan pronunciado.

Un pensador reconocido, en respuesta a una consulta de un lector, propuso razones a favor y en contra de la decisión de la señora Carmen. Centrándonos únicamente en las razones favorables, cabe decir que desde nuestro punto de vista, los argumentos que utiliza son más bien débiles. No obstante, merece la pena reproducir sus palabras, no sólo como contrapunto a los argumentos contrarios, sino también como sugerencias

para ejemplificar el debate: *“Los hijos de doña Carmen van a tener a sus 13 años una madre de ochenta. El hecho escandaliza a mucha gente. ¿Pero quién se opone a la libre decisión de una persona madura de tener un hijo? Si se prohíbe, habría que prohibir que tantos padres jóvenes maleduquen a sus hijos. Ser madre joven no es garantía de ser buena madre, ni ser mayor que las demás equivale a ser mala madre. Pero se trata de salvaguardar la libertad. Además, Carmen ha dicho que tiene sus motivos para dar a luz a su edad. Pueden ser muchos o uno sólo, que ella sabrá, pero ninguno no es objetable, incluido el del “niño-objeto”, encargado a cualquier edad y condición, por el goce o capricho de tener un hijo, porque eso hacen también muchos padres*

y madres jóvenes". (*La Vanguardia*, 15 de Enero del 2007).

A continuación, intentaremos ver cuáles pueden ser, a nuestro entender, los factores que permiten este consenso social entorno a la maternidad en mujeres que han sobrepasado los 60 años.

La edad avanzada comporta limitaciones importantes tanto de carácter físico como psíquico para afrontar todo lo que representa asumir una maternidad responsable

En el trasfondo de todas las opiniones contrarias a la maternidad "en tiempo de descuento", como han dicho algunos, subyace la idea que en ciertos casos es necesario poner límites al poder de la tecnología. No todo lo que es técnicamente posible debe hacerse. Médicamente, si el sistema hormonal de la mujer responde, se podría conseguir un embarazo con candidatas que han superado los 70 y hasta los 75 años. Pero por qué nos parece que eso no es recomendable en ningún caso:

❖ La maternidad no se reduce únicamente a la vida biológica

La maternidad (también la paternidad) va mucho más allá de dar la vida biológica. Supone, sobre todo, acompañar al niño en su proceso de crecimiento. Eso quiere decir cuidarlo, educarlo, ayudarlo a ser autónomo... y para poder llevar a cabo esta tarea se necesita salud física y psíquica, y, ciertamente, la edad avanzada comporta limitaciones importantes tanto de carácter físico como

psíquico para afrontar todo lo que representa asumir una maternidad responsable.

El autor, que defiende que la edad no es un criterio para determinar si se es "buena madre" o no, olvida que la edad es una condición indispensable para poder ejercer la maternidad, otra cuestión es que las madres jóvenes sepan aprovechar este potencial. Querer excluir la edad en la maternidad es un absurdo porque, erróneamente, se parte de la base que las capacidades físicas o psíquicas no se desgastan con el envejecimiento.

❖ Los deseos de la madre están condicionados por los derechos del hijo que nacerá

Tener un hijo no es una decisión que podamos tomar con la misma ligereza que decidimos si nos compramos un coche o un vestido. Cuando una mujer a los 67 años materializa su deseo de ser madre se está priorizando el derecho de la madre sobre los derechos del hijo. Si el deseo de una persona afecta a la vida de otra debemos extremar las precauciones en torno a la satisfacción de este deseo, y analizar bien si en nombre de mi deseo puedo perjudicar a otro. Afirmar que en nombre de la salvaguarda de la libertad "todo es válido" es un despropósito, porque la libertad, por nuestra condición de seres sociales, siempre estará condicionada.

En los argumentos a favor de la decisión de Carmen, el autor que citamos recordaba que «ningún motivo es objetable, incluso el del "niño-objeto", porque eso también lo hacen muchos padres y madres jóvenes». Añadiríamos que el hecho de que lo hagan tam-

bién los padres o las madres jóvenes no significa en ningún caso que esté bien, porque en ética el argumento cuantitativo, sean muchos o pocos, no sirve como justificación de un acto. Consideramos que, al margen de la edad, no se puede tener un hijo para salir de la soledad, estabilizar nuestra vida de pareja, o bien para buscarnos un cuidador para la vejez... Nos equivocamos cuando utilizamos al hijo para resolver nuestros problemas, porque el niño tiene unos derechos que, dada su vulnerabilidad, hay que respetar por encima de todo.

❖ Aunque el acto sea legal no significa que sea moral

A pesar de que nuestra legislación sobre reproducción asistida no prohíba ser madre en edades tan tardías no significa que eso sea lo mejor o lo más correcto. Se afirma, y es cierto, que no todo lo que es legal es moral, y viceversa. Más allá de lo que diga o no diga la ley deberemos seguir preguntándonos cuál es la conducta más responsable ante los progresos biomédicos. En este caso, nos deberemos preguntar si la edad de la menopausia continua siendo un criterio válido para poner límite al acceso a las técnicas de reproducción humana asistida. Y esta reflexión afecta a las madres, a la sociedad y a todos los profesionales o científicos que deben acceder a ello. Gestionar razonablemente el progreso de la biomedicina debe ser una responsabilidad compartida.

ESTER BUSQUETS ALIBÉS

DIPLOMADA EN ENFERMERÍA
LICENCIADA EN FILOSOFÍA
COLABORADORA DEL IBB

«El respeto o la mirada atenta»

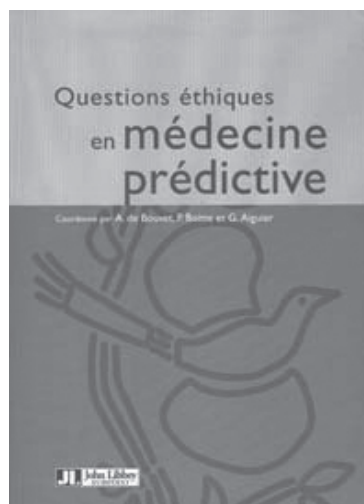


ESQUIROL JM. *El respeto o la mirada atenta: Una ética para la era de la ciencia y la tecnología*. Barcelona: Editorial Gedisa; 2006. p. 173.

Tenemos ante nosotros otro intento, y un intento brillante, de hacer una propuesta ética que sirva para situarnos ante el desarrollo extraordinario de la ciencia y de la tecnología en nuestro mundo contemporáneo. Hasta aquí esto no sería ninguna novedad si no fuese porque el autor pone nombre a esta propuesta, la denomina: “ética del respeto”. Y, con su maestría y sabiduría, a lo largo de su libro, nos hace descubrir que de la mirada atenta surge el respeto hacia el otro y hacia todas las cosas que nos rodean.

A lo largo de toda la obra el autor demuestra poseer una erudición admirable ya que continuamente cita textos de otros pensadores de todas las épocas que ratifican, matizan o ejemplifican la tesis principal que se quiere defender en el libro. El tono de la reflexión es muy elevado y afinado y la exposición clara y fluida.

«Questions éthiques en médecine prédictive»



DE BOUVET, A.; BOITTE, P.; AIGUIER, G. *Questions éthiques en médecine prédictive*. París: John Libbey Eurotext; 2006. p. 154.

En este libro se recogen las aportaciones del simposio organizado por la Asociación Europea de Centros de Ética Médica en Lille (2004). El objetivo de este encuentro era discutir sobre los dilemas éticos que se plantean en la práctica clínica y en la ciencia médica en el ámbito de la medicina predictiva. El libro, escrito por investigadores de diferentes universidades europeas, procedentes de diferentes campos disciplinarios, está dividido en cuatro partes: 1) Dilemas éticos de la medicina predictiva a partir de las prácticas clínicas, 2) Dilemas éticos de la medicina predictiva en la investigación, 3) Aproximaciones a la medicina predictiva y 4) Dilemas éticos del desarrollo de la medicina predictiva en Europa. Un libro especialmente lúcido para explorar los problemas éticos presentes en campos como el diagnóstico prenatal, la medicina fetal y los que se derivan del test genético.

«Afrontando la vida, esperando la muerte»



BAYÉS, R. *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza Editorial, 2006. pp. 295.

Se trata de una revisión de la obra *Psicología del sufrimiento y de la muerte* publicada por el autor el año 2001. Dada la creciente complejidad de nuestra sociedad es necesario replantear las finalidades de la medicina del siglo XXI. La prevención y curación de las enfermedades y la paliación del sufrimiento constituyen obligaciones paralelas para los profesionales sanitarios. El autor reflexiona, desde la psicología, sobre el concepto, evaluación y terapéutica del sufrimiento, aplicando el conocimiento conseguido en diferentes escenarios: la vejez, la muerte súbita, las unidades de enfermos críticos, las unidades de cuidados paliativos, el suicidio asistido y la eutanasia, la muerte de los niños y el duelo. Aborda las diferencias y afinidades entre dolor y sufrimiento, así como las características de las vivencias que experimenta un enfermo aquejado por una enfermedad grave.

**En este número presentamos, con más detalle, tres monografías
escogidas así como el listado de títulos seleccionados que
hemos incorporado últimamente en nuestra biblioteca**

- ❖ Abellán, Fernando. *Selección genética de embriones. Entre la libertad reproductiva y la eugenesia*. Editorial Comares, 2007.
- ❖ Amarilla Mateu, Núria [coord.]. *El derecho a la información en salud alimentaria*. Madrid: European pharmaceutical law group, 2006.
- ❖ Amor Pan, José Ramón. *Ética y discapacidad intelectual*. Madrid: Univ. Pontificia Comillas, 2007.
- ❖ Banco Mundial. *Informe sobre el desarrollo mundial 2007*. Madrid, 2007.
- ❖ Bautista, Esperanza [dir.]. *10 palabras clave sobre la violencia de género*. Estella: Verbo Divino, 2004.
- ❖ De la Torre, Javier [ed.]. *La limitación del esfuerzo terapéutico*. Madrid: Univ. Pontificia Comillas, 2006.
- ❖ Elizari Basterra, Francisco Javier [dir.]. *10 palabras clave ante el final de la vida*. Estella: Verbo Divino, 2007.
- ❖ *Ethical issues in obstetrics and gynecology*. London: FIGO, 2006.
- ❖ Gazzaniga, Michael. *El cerebro ético*. Paidós Ibérica, 2006.
- ❖ Galán González-Serna, JM., Hevia Alonso, A., Barriga Rivera, A., Pérez Martínez, F. *Programa ETHICSCOMP para la evaluación de los aspectos éticos de los ensayos clínicos y la investigación biosanitaria*. Sevilla: Universidad de Sevilla, 2006.
- ❖ González Moran, Luís. *De la bioética al bioderrecho: libertad, vida y muerte*. Madrid. Editorial Dykinson, 2006.
- ❖ Gros Espiell, Héctor, Gómez Sánchez, Yolanda. *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Granada: Comares, 2006.
- ❖ Grün, Anselm. *Per què m'ha tocat a mi aquest sofriment?: El sentit del dolor humà*. Barcelona: Claret, 2006.
- ❖ Jiménez Morales, Mònika. *De l'estereotip adult a la realitat preadolescent. Influència del discurs audiovisual publicitari en els trastorns del comportament alimentari en nens i nenes de 8 a 12 anys*. Barcelona: Departament de Periodisme i de Com. Audiovisual. UPF, 2006.
- ❖ Kernberg, Otto F. *Ideología, conflicto y liderazgo en grupos y organizaciones*. Barcelona: Paidós, 1999.
- ❖ Keyeux G, Penchaszadech VB, Saada A, coordinadores. *Ética de la investigación en seres humanos y políticas de salud pública*. Bogotá: UNESCO. Red Latinoamericana y del Caribe: Universidad Nacional de Colombia. Instituto de Genética, 2006.
- ❖ Lolas Stepke F, editor. *Ética e innovación tecnológica*. Chile: CIEB. Universidad de Chile, 2006.
- ❖ Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Comisión Interprovincial. *Humanizar el proceso de morir: Sobre la ética de la asistencia en el morir*. Madrid: Fundación Juan Ciudad, 2007.
- ❖ Rivero Serrano, O.; Paredes Sierra, R. *Ética en el ejercicio de la medicina*. Editorial Médica Panamericana, 2006.
- ❖ Roqué Sánchez, M^a Victoria. *Médico y paciente: El lado humano de la medicina*. Barcelona: Dux Editorial, 2007.

El Instituto recuerda a todos los lectores que el contenido de su biblioteca y centro de documentación, con más de 13.000 monografías y 200 revistas nacionales y extranjeras, se puede consultar "on line" a través de nuestra página web: www.ibbioetica.org

agenda

✓ XIV Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica (SEEGG) “*I Simposio Transfronterizo Hispano-Luso*” para los días 19 a 21 de Abril de 2007 en Cáceres. Secretaría Técnica: Tel. 933 672 420. E-mail: congresoseegg2007@unicongress.com y www.unicongress.com/congresoseegg2007

✓ XII Jornadas Nacionales de Humanización de la Salud “*Humanizar el final de la vida*” organizadas por el Centro de Humanización de la Salud y Cudeca (Cuidados del cáncer) para los días 19 a 21 de Abril en Málaga. Más información: CEHS. Tel. 918060696. E-mail: secretaria@humanizar.es

✓ Jornadas de Derecho y Genoma Humano organizadas por la Cátedra Interuniversitaria, Fundación BBVA –Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, para los días 23 y 24 de Abril en Bilbao (Universidad del País Vasco). Información: www.catedraderechoygenomahumano.es

✓ 3d Meeting of the European Association of Global Bioethics/Association Européenne de Bioéthique Globale (EAGB), “*Investigación con células troncales: promesas y dificultades*” para los días 4 y 5 de Mayo en Bilbao. Información: Tel. 94 601 21 35. E-mail: esther.rebato@ehu.es

✓ V Congreso Mundial de Bioética organizado por la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI) para los días 21 a 25 de Mayo en Gijón. Más información: e-mail: vcongreso@sibi.org y www.sibi.org

✓ XXI Congrés de la Camfic (Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària), bajo el lema “*Apostem per la Clínica*” para los días 23 a 25 de Mayo en el Teatro Auditorio de Salou. Más información: Tel. 93 304 03 09 y www.camfic.org

✓ 2007 Joint Ethics Conference, agrupa la “*18th Canadian Bioethics Society Conference*” para el día 30 de Mayo al 1 de Junio y la “*3rd International Conference on Clinical Ethics and Consultation*” para los días 1 a 3 de Junio, organizado por la «*University of Toronto*» y el «*Centre for Bioethics*» en Toronto-Ontario (Canadá). Más información: www.utoronto.ca/jcb/ethicsmatters

✓ XII Congreso de la SESPAS, “*Efectividad de las Intervenciones sobre la Salud de la población*” organizado por la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS) para los días 20 a 22 de Junio en Barcelona. Más información: E-mail: sempas@suportserveis.com y www.sempas.es/congres2007/

✓ VI Congreso Latinoamericano y del Caribe de Bioética, “*Bioética y desarrollo sostenible*” organizado por la Federación Latinoamericana de Instituciones de Bioética (FELAIBE) para los días 28 a 30 de Junio en Córdoba (Argentina). Más información: E-mail: cordoba@congresosint.com.ar y www.felaibe.org.ar

bioètica & debat

CON LA COLABORACIÓN DE



CAIXA DE CATALUNYA