

Hermanos de
San Juan de Dios
Barcelona
Provincia de San Rafael

Año 50. Segunda época. Julio - Agosto - Septiembre 1998
Número 249. Volumen XXX

CONSEJO DE REDACCIÓN

Director

MIGUEL MARTÍN

Redactores

MARIANO GALVE
JOAQUÍN PLAZA
CALIXTO PLUMED
FRANCISCO SOLA

Administración

JOSÉ LUIS GARCÍA IMAS

Secretaría de Dirección

MAITE HEREU

CONSEJO ASESOR

FRANCISCO ABEL
FELIPE ALÁEZ
M.ª CARMEN ALARCÓN
MIGUEL A. ASENJO
MANUEL CEBEIRO
ESPERANZA CACHÓN
ÁNGEL CALVO
JESÚS CONDE
RUDESINDO DELGADO
JOAQUÍN ERRA
FRANCISCO DE LLANOS
PILAR MALLA
JAVIER OBIS
JOSÉ A. PAGOLA

DIRECCIÓN Y REDACCIÓN

Curia Provincial

Hermanos de San Juan de Dios

Doctor Antoni Pujadas, 40
Teléfono 93 630 30 90
08830 SANT BOI DE LLOBREGAT
(Barcelona)

E-mail: revistas@ohsjd.es

<http://www.ohsjd.es>

Publicación autorizada por el Ministerio
de Sanidad como Sопorte Válido.
Ref. SVR n.º 401.

ISSN 0211-8268 - Dep. Legal: B. 2998-61
EGS - Rosario, 2 - Barcelona

Sumario

EL DÍA DESPUÉS	128
Editorial	
EVANGELIZACIÓN EN EL MUNDO DE LA SALUD MENTAL	130
FUNDAMENTOS Y LÍNEAS DE ACCIÓN	
José A. Pagola	
JUAN PABLO II AL CONGRESO	140
«La mujer consagrada en el mundo de la salud, en el umbral del tercer milenio»	
PLURALIDAD DE SISTEMAS ÉTICOS: ¿ES POSIBLE EL CONSENSO?	144
Francesc Torralba Roselló	
PERSONAS CON MINUSVALÍA: PROBLEMAS ÉTICOS	152
Eduardo López Azpitarte	
DOCUMENTACIÓN, INFORMACIÓN, CONFIDENCIALIDAD: RETO Y EXIGENCIA	162
RECOMENDACIÓN N. R (97) 5, DE 13 DE FEBRERO DE 1997, DEL COMITÉ DE MINISTROS DEL CONSEJO DE EUROPA A LOS ESTADOS MIEMBROS SOBRE PROTECCIÓN DE DATOS MÉDICOS	163
Apéndice a la recomendación n. R (97) 5, de 13 de febrero de 1997	164
COMUNICARNOS DESDE DOCUMENTACIÓN CLÍNICA	169
Gemma Gelabert	

El día después...

Pasó el huracán *Mitch*. Y arrasó. Sembró la destrucción, la tragedia, la muerte. Y dejó una larga lista de desaparecidos.

Una vez más parece como que las fuerzas de la naturaleza se hubieran cebado contra los más desfavorecidos. De nuevo se han hecho oír voces pidiendo explicaciones al Creador que, por otra parte, nos dijo por medio de Jesús ser aliado de ellos.

El misterio del dolor sigue siendo misterio. Y, por definición, jamás llegaremos a desentrañarlo en su totalidad. Quizá algún día Él nos transmita las claves de algo que hoy nos resulta absolutamente indescifrable.

Hoy tan sólo queda acogernos al amparo de la fe. De una fe en quien ciertamente asumió con radicalidad la suerte de los pobres y acabó crucificado. Y, al mismo tiempo, hoy también podemos –y debemos– analizar la situación con las armas de nuestra razón.

Es cierto que los países más afectados por el huracán *Mitch* se hallan situados geográficamente en una zona proclive a tales elementos. Y no es buena suerte la de tener por periódicos visitantes semejantes *amigos*.

Pero también es cierto que tales países se hallan inmersos en unas condiciones de pobreza cuya visión escandaliza. Las imágenes que los medios de comunicación nos han ofrecido estos días, los datos que nos han suministrado nos hablan de unos niveles de vida verdaderamente deprimentes. Conociendo los mismos creemos que tal vez el huracán ha sido demasiado benigno en sus consecuencias. ¿Hubiera ocurrido tamaño desastre si el mismo se hubiera encontrado con pueblos más desarrollados, con edificaciones mejor cimentadas y construidas, con redes de abastecimiento de aguas y de alcantarillado más generalizados? Quizá no. Y esa responsabilidad no es de Dios; es nuestra.

Resulta verdaderamente gratificante la generosa solidaridad del Primer Mundo hacia los damnificados. Pero cuesta aceptar que semejante actitud comience y finalice con la puntualidad de un evento. Somos extremadamente sensibles –y lo hemos demostrado sobradamente en repetidas ocasiones– para ayudar en un momento determinado a quien lo necesita de forma dramática. Pero rápidamente pasamos página olvidándonos de situaciones que tienen parte de sus orígenes en estructuras injustas y que, lamentablemente, continuarán teniendo consecuencias nefastas mientras tales estructuras se mantengan.

No despreciamos la solidaridad puntual –en determinados casos, como el que nos ocupa, auténticamente necesaria–. Resulta bello comprobar que quienes vivimos en realidades mucho más desarrolladas, mantenemos uno de los sentimientos más hermosos del ser humano. Es algo por lo que todos debemos felicitarnos.

Únicamente apelamos a que dicha solidaridad se constituya en una actitud más integrada en nuestra forma habitual de vivir. Y ello a todos los niveles: personales, familiares e institucionales. De ahí que aplaudamos con fuerza las propuestas de condonación de toda o parte de la deuda externa de dichos países –auténtica hipoteca para el desarrollo integral de los mismos–. Que propongamos el compromiso internacional por promover sistemas sociales, políticos y económicos más justos y equitativos, que velen fundamentalmente por el bienestar de los más desfavorecidos –casi todos los ciudadanos– más que por los intereses de unas minorías político-económicas que acaparan la mayor parte de las riquezas de unos países, paradójicamente, ricos en recursos.

Por eso, y una vez más, nuestro aplauso a las instituciones –fundamentalmente diversas ONG– que antes, durante y después del desastre, comparten la vida del pueblo, se comprometen en su desarrollo día a día. Y, sobre todo, nuestro aplauso y respeto hacia las personas concretas que, movidas por sus diversas creencias e ideologías, han hecho de la promoción de estos pueblos su lema de vida. Que los Hermanos de San Juan de Dios no tengamos presencia en tales países, no nos impide sino por el contrario nos legitima todavía más en este reconocimiento.

Ha sido trágico el paso del huracán. Pero puede serlo todavía más *el día después*. A nivel de salud resulta evidente la crudeza de la situación. Sin un sistema sanitario mínimamente desarrollado, con la presencia de las epidemias consecuentes a estas situaciones, con problemas evidentes para asegurar una correcta alimentación e higiene de las personas, el futuro que se barrunta no resulta nada halagüeño.

Podemos seguir pidiéndole cuentas a Dios por su *abandono*. Pero es presumible que no nos responda. Parte de su respuesta, tal vez la más importante, la dejó en nuestras manos. Y hoy somos nosotros quienes tenemos que responder. Y nuestra respuesta no puede finalizar –por importante que ello sea– en el envío de unos cuantos contenedores de alimentos y medicinas.

LH

Evangelización en el mundo de la salud mental

FUNDAMENTOS Y LÍNEAS DE ACCIÓN

JOSÉ A. PAGOLA

Vicario General
de la Diócesis de San Sebastián

Si dificultades, y no pequeñas, tiene la evangelización en el mundo de la salud, éstas adquieren mayor relevancia cuando nos referimos a la salud mental.

Resulta por ello gratificante encontrarse con un esfuerzo como el que lleva a cabo en estas páginas José A. Pagola al reflexionar tanto sobre los fundamentos en los que inspirar dicha evangelización como en las líneas de acción pastorales que de ellos se derivan.

Para los seguidores de Jesucristo, su actuación es el modelo inspirador y el criterio decisivo para configurar la acción evangelizadora y para captar el espíritu que ha de animarla. Sólo a la luz de su actuación podremos *fundamentar* la evangelización en el mundo de la salud mental y sugerir *algunas líneas de acción*.

LA ACTUACIÓN DE JESÚS EN EL MUNDO DE LA ENFERMEDAD MENTAL

Jesús anuncia y ofrece la salvación de Dios, no de cualquier manera, sino precisamente generando salud y haciendo el bien en el mundo de la enfermedad y del sufrimiento. Jesús se hace presente allí donde la vida aparece más deteriorada, atormentada y malograda, y sólo desde una acción liberadora y bienhechora a esos hombres y mujeres, anuncia a todos que Dios es Salvador, Amigo de la vida y de la felicidad última de todo ser humano.



Concretamente, voy a destacar cuatro rasgos en la actuación de Jesús en el mundo de la enfermedad mental:

- **Hacer sitio.** Jesús acoge a estos enfermos y les hace sitio en su vida.
- **Salvar lo perdido.** Jesús se esfuerza por salvar lo que parece perdido.
- **Defender al débil.** Jesús defiende al desvalido, víctima del mal.
- **Comulgar con el excluido.** Jesús incorpora a la convivencia a estos enfermos excluidos por la sociedad.

LA CURACIÓN DEL ENFERMO MENTAL DE GERASA

Antes de estudiar la actuación de Jesús, vamos a detenernos en un episodio conocido: *La curación del poseído de Gerasa*. Aparece en la tradición sinóptica (Mc 5, 1-20; Mt 8, 28-34; Lc 8, 26-39). Es una escena sobrecogedora en la que aparece con rasgos nítidos la acción evangelizadora de Jesús en el mundo misterioso y atormentado del mal mental (los poseídos, según la mentalidad de la época).

La situación del enfermo es trágica. Es víctima de un *espíritu impuro*, es decir, alejado del Dios Santo,

vacío de Dios; *corría por los montes*, en un estado de soledad total y salvaje; *moraba en los sepulcros*, excluido del mundo de los vivos; *atado con grillos y cadenas* por una sociedad que sólo piensa en defenderse de él; es un enfermo irrecuperable, *nadie podía dominarle*; vivía *lanzando alaridos*, privado de un discurso sensato, incapaz de comunicarse con los demás; *hiriéndose con piedras*, víctima de su propia violencia.

Jesús se encuentra con él y el enfermo le grita con gran voz: «¿Qué tengo yo contigo, Jesús, Hijo de Dios Altísimo?». ¿Qué tiene que ver Jesús, el Hijo de Dios, con este mundo oscuro y doloroso de la enfermedad mental? Los evangelistas describen con detalle la actuación de Jesús: Le pregunta por su nombre, quiere ayudar a aquel enfermo a recuperar su identidad: «¿Cómo te llamas?». El enfermo responde: «Mi nombre es Legión, porque somos muchos». Es un hombre dividido, fragmentado por la enfermedad; su interior es un mundo confuso de división y de dolor. Jesús le dice: «Espíritu impuro, sal de este hombre». Deja sitio al Espíritu de Dios, deja sitio a la reconciliación, a la paz, a la liberación interior, al crecimiento de esta persona.

Lucas nos describe bien la transformación del enfermo. Cuando llega la gente, ven al hombre «sentado a los

Jesús se hace presente allí donde la vida aparece más deteriorada, atormentada y malograda

pies de Jesús», «vestido y en su sano juicio». Y los que lo habían visto contaron «cómo el endemoniado había sido salvado» (Lc 8, 35-36). Jesús introduce en aquella vida un nuevo equilibrio, lo saca de un estado infrahumano, le proporciona una nueva calidad de vida. Pero, además le comunica su Palabra, le regala la fe. El poseído no sólo es curado. Es un hombre salvado. Es un discípulo de Jesús.

Por último, Jesús lo reincorpora a la convivencia. Lo arranca de la soledad de las montañas y de los sepulcros donde antes arrastraba su existencia; lo saca del aislamiento y la incomunicación; y lo devuelve de nuevo a la vida, al hogar, a la convivencia: «Vete a tu casa, donde los tuyos, y cuéntales lo que el Señor ha hecho contigo y cómo ha tenido misericordia de ti» (Mc 5, 19). Y él se fue por la Decápolis «proclamando lo que Jesús había hecho con él» (Mc 5, 20). Aquel hombre se convierte en Evangelio, en Buena Noticia de Dios. En él se manifiesta la misericordia de Dios hacia el ser humano.

JESÚS SE ACERCA AL MUNDO DE LA ENFERMEDAD MENTAL

Es lo primero que hemos de anotar. Jesús se acerca a los enfermos, pero, más en concreto, se acerca a los enfermos mentales. Dentro de la larga lista de enfermos a los que Jesús atiende, se habla constantemente de estos enfermos, considerados en aquella época como poseídos por Satán y por espíritus malos. Jesús curaba enfermos, pero también expulsaba demonios. Recorría Galilea «proclamando la Buena Noticia del Reino y sanando toda enfermedad y toda dolencia en el pueblo... Le traían todos los pacientes aquejados de enfermedades y sufrimientos diversos, endemoniados, lunáticos y paralíticos, y los sanó» (Mt 4, 23-24. Ver Mc 1, 34 y Lc 6, 18-19).

Para comprender bien este gesto de Jesús hemos de recordar cómo era considerada la enfermedad mental en aquella sociedad. En la mentalidad semita, todo enfermo es un hombre al que le está abandonando el Espíritu de Dios, ese aliento vital con el que Dios sostiene a cada persona. Por eso, el enfermo es siempre alguien amenazado en su mismo ser, camino

de la muerte, alguien que va cayendo en el olvido de Dios. Por eso, el enfermo hebreo vive su enfermedad como una experiencia de impotencia y desamparo, y lo que es más terrible, de abandono y rechazo de Dios. De alguna manera, toda enfermedad es castigo o maldición de Dios, y el enfermo un hombre «herido por Yahveh».

La situación del enfermo mental es todavía más trágica. Este enfermo ha quedado tan vacío del Espíritu de Dios, tan abandonado, que su persona ha sido invadida por Satán y los espíritus malignos. Satán es el Malo por antonomasia, la personificación de todo lo que destruye los planes salvadores de Dios, el que destruye al ser humano y lo atormenta. Los hebreos hablan de Satán cuando se refieren a una persona sometida a un mal inexplicable y misterioso, que provoca miedo y resulta amenazador. El enfermo mental es, por tanto, un hombre abandonado por Dios y poseído por el mal. Alguien del que hay que defenderse y huir.

En este contexto socio-religioso, Jesús hace sitio en su propia vida a estos hombres y mujeres que no tienen sitio en la sociedad y, aparentemente, ni siquiera en el corazón de Dios. Este es el dato fundamental. El enfermo mental es el prototipo del abandonado. Pues bien, Jesús acoge y hace sitio precisamente a estos enfermos que viven en el mundo,

En la mentalidad semita, todo enfermo es un hombre al que le está abandonando el Espíritu de Dios, ese aliento vital con el que Dios sostiene a cada persona

sin que el mundo sea para ellos un hogar, los que no tienen sitio en ninguna parte, los enfermos rehuidos, los que no saben a quién recurrir, los que se topan día a día con las barreras que levantan los sanos, los seguros. Jesús les va a mostrar que no están solos y abandonados.

JESÚS SALVA LA VIDA PERDIDA DEL ENFERMO MENTAL

Salvar lo que está perdido es otro rasgo de Jesús. Casi una obsesión. Jesús habla en sus parábolas de la «oveja perdida», «el hijo pródigo», «la moneda

extraviada» (Lc 15). Él se siente enviado a «*las ovejas perdidas de la casa de Israel*» (Mt 15, 24) y proclama que «*el Hijo del Hombre ha venido a buscar y a salvar lo que estaba perdido*» (Lc 19, 10). Jesús, el amigo de la vida, se acerca al mundo del enfermo a salvar lo perdido, la salud deteriorada, la vida malograda. Él es la esperanza de los perdidos.

Por eso, a Jesús lo encontramos entre los enfermos mentales, los enajenados, los que se han extraviado, los que han perdido el sentido de su vida e incluso su identidad, los poseídos por el mal, los condenados a la inseguridad y al miedo, los que experimentan su mal como algo irremediable. Los que estudian a Jesús señalan su interés por salvar a los perdidos. E. Bloch habla de «la tendencia hacia abajo» propia de Jesús; C. H. Dodd señala el «inédito interés por lo perdido»; L. Boff destaca que Jesús se dirige preferentemente a «los no hombres». Si Jesús se acerca a los enfermos mentales es sólo movido por su amor entrañable a estos seres perdidos, y por su pasión por arrancarlos del poder desintegrador del mal. La primera comunidad cristiana se ha quedado con este recuerdo: «*Dios le ungió con el Espíritu Santo y con poder, y pasó haciendo el bien y curando a todos los oprimidos por el Diablo, porque Dios estaba con él*» (Hch 10, 38). Éste es Jesús: lleno del Espíritu de Dios va liberando y sanando a los oprimidos por el mal y la división interior (*diablo* = «el que separa»).

Quiero recordar que, en los evangelios, los posesos (enfermos psíquicos, epilépticos, etc.) nunca son descritos como pecadores, hombres moralmente malos, sino más bien como víctimas indefensas del mal. Por eso, la lucha de Jesús no es contra el pecado de estos hombres, sino contra el mal que los atormenta y los destruye.

Jesús libera a estos hombres de la soledad y del aislamiento. Los libera de la confusión interior, de la división y la enajenación. Los libera del tormento de la enfermedad, del miedo a Dios. Pone en sus vidas *paz, shalom*, es decir, *bendición*, gracia, bienestar, seguridad, confianza ante el futuro. Es lo que Jesús ponía en todo enfermo: «*Vete en paz y queda sano de tu enfermedad*» (Mc 5, 34). Jesús, lleno de Dios, pone vida, salud y bendición en el enfermo mental: «*El Hijo de Dios se manifestó para deshacer las obras del diablo*» (1 Jn 3, 8).

JESÚS DEFIENDE AL ENFERMO DÉBIL

Es otro rasgo fundamental de Jesús. Defender siempre al débil, al desamparado, al que no puede valerle a sí mismo. Jesús habla muchas veces de los *pequeños*, los que no son grandes en nada, los que no tienen poder ni fuerza para defenderse.

**Jesús hace sitio
en su propia vida
a estos hombres
y mujeres que no tienen
sitio en la sociedad
y, aparentemente,
ni siquiera
en el corazón de Dios**

«*Guardaos de despreciar a uno de estos pequeños*» (Mt 18, 10); «*No es voluntad de vuestro Padre del cielo que se pierda uno de estos pequeños*» (Mt 18, 14); «*En verdad os digo, cuanto hicisteis a uno de estos hermanos míos pequeños, a mí me lo hicisteis*» (Mt 25, 40).

Por eso, a Jesús lo vemos defendiendo a estos enfermos mentales, que no tienen prestigio ni poder alguno, sin imagen ni identidad, pobres no sólo en el tener, sino pobres con la pobreza del ser, pobres de vida consciente y afectiva, sin el poder del discurso coherente, aislados y divididos por el mal.

Jesús los defiende frente a aquella sociedad que los excluye y los condena a vivir en lugares solitarios; los defiende de las leyes y tabúes que los desprecian como impuros. No tiene miedo de tocarlos y de liberarlos de la impureza y del desprecio. Se implica tanto en su defensa que pronto lo identifican también a él con los endemoniados: «*Está poseído por Beelzebú y expulsa los demonios por el poder del príncipe de los demonios*» (Mc 3, 22). Se le toma por loco y endemoniado: «*Está poseído por un espíritu inmundo*» (Mc 3, 30).

Pero Jesús defiende a estos hombres y mujeres débiles de la fuerza del mal. Ve a estos enfermos como víctimas de alguien *fuerte* que ha entrado en ellos y los ha esclavizado. Pero él se siente *más fuerte* para liberarlos del mal. «*Nadie puede entrar en la casa del fuerte y saquear sus bienes, si no ata primero al fuerte*» (Mc 3, 27). Jesús emplea toda su autoridad y su fuerza para liberar a estos enfermos de su mal: «*Manda a los espíritus impuros y le obedecen*» (Mc 1, 27).

JESÚS INTRODUCE AL ENFERMO EN LA CONVIVENCIA

El enfermo mental es en Israel el prototipo del excluido. Poseído por Satán se le considera impuro. No pertenece a la comunidad santa, al pueblo

de Dios. No conoce la Ley ni la cumple. No puede entrar en el Templo. Queda excluido de la convivencia. Condenado a vivir en lugares solitarios, alejado de las ciudades habitadas. Marcado social y religiosamente.

Los evangelios señalan repetidamente el esfuerzo de Jesús por reintegrar de nuevo a los enfermos en la convivencia. Así le dice al paralítico curado: «*Levántate, toma tu camilla y vete a tu casa*» (Mc 2, 4). Lo mismo sucede con los poseídos. Jesús los reintegra en la vida. Es particularmente significativo el caso del poseído de Gerasa. Jesús lo saca de la soledad de las montañas, lo saca del aislamiento y la incomunicación y lo devuelve a la vida. El enfermo manifiesta su deseo de quedarse con Jesús, pero éste prefiere que vuelva a su casa. Bastante ha sufrido ya lejos de los suyos. Es bueno que vuelva a su casa y cuente allí que el Señor ha tenido misericordia de él. El retorno a la vida normal es considerado como una gracia de Dios. «*Vete a tu casa, donde los tuyos, y cuéntales lo que el Señor ha hecho contigo y cómo ha tenido misericordia de ti*» (Mc 5, 19).

EL ANUNCIO DE LA SALVACIÓN DE DIOS

La actuación de Jesús en el mundo del enfermo mental no es una acción médica más. No se reduce a una actividad curativa. Jesús le da un sentido más profundo y evangelizador. «*Si yo expulso los demonios por el Espíritu de Dios (Lc = el dedo), es que el reino de Dios ha llegado a vosotros*» (Mt 12, 28).

Cuando no se puede curar, se puede y se debe acompañar, aliviar, defender, amar

Con su actuación sanadora y humanizadora, Jesús es signo de que Dios no abandona a estos enfermos. No están perdidos y abandonados. Dios está cerca. Lo que Jesús les anuncia y aporta es la cercanía amistosa de Dios. Dios es, definitivamente, el Dios del bien, y no del mal, el Dios de la creación, de la salud, de la vida, no el Dios de la destrucción, de la enfermedad, de la muerte. El objetivo último de la actuación sanadora de Jesús es mostrar que también en ese mundo oscuro y doloroso de la enfermedad mental Dios reina como amigo del ser humano. Y esto es Evangelio: Dios no abandona a nadie.

GRANDES LÍNEAS DE ACCIÓN

La actuación de Jesús permite trazar algunas líneas básicas de acción evangelizadora en el mundo de la salud mental.

ACERCARSE AL ENFERMO MENTAL

Lo primero es, sin duda, impulsar en el interior de la Iglesia una mayor sensibilidad y un cambio de mentalidad, que nos acerquen al mundo del enfermo mental y a sus familias.

Desconocidos y temidos

Las comunidades cristianas están haciendo hoy un esfuerzo muy significativo en el mundo de los enfermos más necesitados y desasistidos. Sin embargo, si exceptuamos la entrega generosa de algunas órdenes y congregaciones religiosas y de algunos grupos más sensibilizados, los enfermos mentales son los grandes ausentes de la preocupación evangelizadora de la Iglesia y de las comunidades cristianas.

Ha crecido, sin duda, la sensibilidad hacia el enfermo depresivo, el demente senil, el alcohólico o el drogadicto afectado en su personalidad, pero no se observa, al menos en la misma medida, un cambio de actitud y un mayor acercamiento hacia el enfermo mental. Son los más necesitados, pero también los más desconocidos y temidos. Entre ese mundo de sufrimiento, de oscuridad, soledad y destrucción, y la vida de las comunidades cristianas parece levantarse una especie de muro invisible que obstaculiza el acercamiento mental, la comprensión de su dolor, la comunicación evangélica, la presencia evangelizadora.

Superar connotaciones negativas

En la raíz de este distanciamiento del enfermo mental está operando un conjunto de connotaciones negativas que es necesario abordar de forma más positiva y más cristiana.

Está, en primer lugar, la imagen de *peligrosidad*, asociada a la enfermedad mental desde tiempo inmemorial, que empuja rápidamente al aislamiento y la custodia del enfermo para defender a la sociedad de su amenaza. Un conocimiento más riguroso y un espíritu más cercano al de Jesús debería llevar a las comunidades cristianas a adoptar una postura más realista y diferenciada, y una actitud más acogedora.

En segundo lugar, la manifestación más importante de la enfermedad mental es la *perturbación*

de la conducta. Y es, precisamente, esta alteración del comportamiento, desviado de lo que se considera *normal*, la que crea inseguridad y nos impide o dificulta aproximarnos a la realidad dolorosa del enfermo mental, ocupados como estamos de defender nuestra *normalidad*. Un conocimiento sano de nuestras propias debilidades y una aceptación más realista de nuestros límites, junto con un amor radical a ese ser humano, nos capacitaría para un acercamiento más acogedor y comprensivo.

Por otra parte, es fácil considerar al enfermo mental como alguien *incapacitado* para toda comunicación verdadera y crecimiento personal. Esto que puede ser real en alguna de las diversas variedades o fases de la enfermedad mental, extendido, sin embargo, de forma global y errónea a todo enfermo y a todos los campos de la experiencia humana, se convierte en obstáculo para un acercamiento más humano y constructivo. La actitud de Jesús, de «*buscar y salvar lo perdido*» generaría una actitud muy diferente.

Por último, a todo esto se suma la idea generalizada de que la enfermedad mental es *incurable*. Poco o nada se puede hacer. Independientemente de lo que los expertos y especialistas puedan decir y hacer en cada caso, hay que recordar que, cuando no se puede curar, se puede y se debe acompañar, aliviar, defender, amar.

Impulsar el acercamiento

Impulsar en la Iglesia un proceso de acercamiento al mundo del enfermo mental abarca diversos aspectos. Señalo algunos: En primer lugar, revisar el lugar que ocupan en el recuerdo y la atención de las comunidades cristianas; promover una campaña de sensibilización y cambio de actitud ante el enfermo mental; un acercamiento más real al mundo de la salud mental (hospital psiquiátrico, unidades psiquiátricas dentro del hospital general, módulos de salud mental, etc.); un mejor conocimiento de los enfermos pertenecientes a la propia comunidad cristiana; un contacto más estrecho con las familias que sufren con un ser querido enfermo, etc. Se trata, en definitiva, de *hacer sitio* al enfermo mental en el corazón de la Iglesia y en el seno de la comunidad cristiana.

Necesidad de formación

Un acercamiento sano al mundo de la enfermedad mental requiere un mínimo de rigor y de competencia aprender la relación más sana y beneficiosa para el enfermo; saber situarse en la distancia justa; desarrollar un estilo de comunicación positiva; colaborar en una terapia de apoyo.

Todo esto requiere capacitación. No basta la buena voluntad. Con la mejor de las intenciones se puede

**Un acercamiento
al mundo
de la enfermedad mental
requiere un mínimo
de rigor y de competencia**

interferir u obstaculizar la labor terapéutica. Los colaboradores en pastoral de la salud mental han de adquirir una formación específica mínima para conocer las reacciones y actitudes posibles del enfermo, y el modo más adecuado de acceder a una relación positiva. De ahí la necesidad de una *colaboración estrecha* y eficaz entre psiquiatras y expertos de la salud mental, y grupos y personas que se acercan al enfermo desde una perspectiva diferente y no especializada, de amistad humana y cristiana. Esta colaboración o *alianza* al servicio del enfermo, conservando cada uno su propia identidad y responsabilidad, sería, a mi juicio, uno de los signos más positivos de verdadero interés por la atención integral al enfermo psíquico.

En cuanto a los cristianos, médicos o cuidadores, que trabajan en el campo psiquiátrico, además de lo mucho que pueden enseñarnos, tienen también el derecho de encontrarnos a su lado a otros creyentes, para buscar juntos el sentido evangelizador de su trabajo, y para iluminar los problemas que la salud mental plantea a una visión cristiana de la existencia.

INTRODUCIR LA BENDICIÓN DE DIOS

No basta hacernos más presentes en el mundo de la enfermedad mental. Es necesario preguntarnos cómo ha de ser esa presencia y qué ha de aportar para que sea evangelizadora, como la de Jesús.

Hacia una actitud evangelizadora

El acercamiento al enfermo mental puede tener acentos diferentes. Si el enfermo provoca desconfianza y temor, debido a su peligrosidad, se desarrollará sobre todo una actitud de *vigilancia* y *cautela*. Si se desea contrarrestar sus actuaciones desviadas, se desarrollarán medidas de carácter *correctivo*, encaminadas a disminuir y atenuar lo perturbador. Si se busca recuperar aspectos sanos del enfermo e impulsar su crecimiento y desarrollo, se promoverá un tratamiento *terapéutico*. Sin negar lo apropiado de estas actuaciones en cada caso, y respetando

la competencia de los expertos en asistencia psiquiátrica, la actitud evangelizadora tiene presente, antes que nada, a un ser humano pobre y doliente, necesitado de amor y de bendición. Sin negar los caminos de la asistencia psiquiátrica o de la sabiduría psicológica, sino incluyéndolos, hay un camino para llegar a la vida rota del enfermo mental: la compasión activa, el amor paciente, la comunicación que transmite bendición.

Poner la bendición de Dios

Bendecir (del latín *benedicere*) significa literalmente *hablar bien*, decirle cosas buenas a alguien y, sobre todo, decirle nuestro amor, expresarle nuestro deseo de bien. Según la médico psiquiatra y psicoanalista francesa, Françoise Dolto, «bendecir es hacer el bien». Es como decir: «Yo quiero para ti el bien. Te profetizo

Bendecir es hacer que el enfermo esté envuelto en amor, aunque no pueda captarlo de forma consciente

el bien. Pensaré en ti, no pensaré sino en el bien para ti». Eso es lo importante: la certeza de que un ser humano recibe bendición (Concilium, 198 [marzo 1985], 254). Se trata, pues, de estar junto a los enfermos mentales en una actitud de bendición, que significa quitar los estigmas de ser malnacidos, malhechos, maldecidos; marcar con la benevolencia a quienes parecen marcados sólo por la maldición; señalar con amor a quienes parecen señalados por el mal.

Y «bendecir en nombre de Dios». Comunicar con gestos, palabras y actitudes el amor de Dios que no abandona esas vidas rotas y estigmatizadas. Decirle que está bendecido, que Dios lo señala, lo distingue y lo ama sin fin. Devolverle la seguridad de que es un ser amado por Dios con amor insondable y gratuito.

Por eso, bendecir es hacer que el enfermo esté envuelto en amor, aunque no pueda captarlo de forma consciente. Poner en esa vida amor silencioso, sólo reconocido por Dios; poner amor gratuito que ilumine esa vida a veces tan sombría e impenetrable; poner paz y gracia donde sólo parece haber mal en exceso.

Naturalmente, la bendición no es un gesto aislado. Necesita ser mantenida. El enfermo necesita pruebas constantes de que es aceptado y amado. Necesita

palabras y gestos bienhechores, comunicación, compañía, cuidado, acogida, sosiego. El enfermo necesita saber de alguna forma que, haga lo que haga y diga lo que diga, siempre hay para él gracia y misericordia, siempre habrá alguien que cuidará de él y buscará su bien.

El estilo de la bendición

La bendición exige un estilo de actuación. En primer lugar, como soporte de toda la atención y cuidado al enfermo, el *amor gratuito*. Un amor que no se puede apoyar en la correspondencia ni exigir mutualidad. Quien cuida a estos enfermos y vive junto a ellos bendiciendo, no actúa por interés propio, tampoco por resentimiento ni por temor. El que bendice no tiene miedo. Sólo ama y busca el bien del bendecido.

Este amor está hecho de *respeto total* a la persona enferma, no por su madurez humana ni por su dignidad moral, sino sencillamente porque es persona, imagen del Dios vivo, hijo amado del Padre. Quien bendice está atento al misterio profundo del que es portador todo ser humano, más aún ese enfermo, tal vez sin libertad interior, convertido en algo extraño y oscuro para sí mismo.

Quien bendice, actúa *escuchando* con compasión el sufrimiento del enfermo, esa vida convertida en tormento. Quien ama a ese enfermo, trata de recoger el mensaje global de esa persona enferma, lo que nos quiere decir, (aún sin un discurso articulado), lo que pide y necesita.

Por otra parte, el acercamiento al enfermo mental, como a todo ser radicalmente necesitado, nos hace *humildes*. No es posible el éxito seguro ni los resultados espectaculares. No podemos arrancar el mal de raíz. No podemos salvar. Quien bendice en nombre de Dios, trabaja con humildad y paciencia, desde la fe y la esperanza en Dios único Salvador definitivo del ser humano.

DEFENDER AL ENFERMO MENTAL

La actuación evangelizadora en este mundo del enfermo mental puede concretarse en la tarea de defender al enfermo mental haciéndole un sitio más humano y digno en la Iglesia y en la sociedad.

La defensa de los derechos

Una Iglesia fiel al espíritu de Jesús, y unas comunidades cristianas inspiradas por su actuación, han de saber defender la *dignidad y primacía de la persona enferma* frente a todo lo que puede ser olvido, marginación, abuso o insensibilidad.

Esto significa, concretamente, defender el derecho del enfermo a la asistencia sanitaria adecuada; el derecho a la mejor calidad de vida posible; el derecho a una atención terapéutica individualizada; el derecho a un cuidado integral de sus diversas necesidades familiares, sociales, religiosas; el derecho a que se respeten sus valores éticos y religiosos.

No se trata de defender al enfermo teóricamente, como desde fuera, sino de colaborar en todo lo que pueda significar una mejora en la prevención, tratamiento, rehabilitación, atención integral e integración social de los enfermos. El papel del voluntariado ha resultado decisivo en muchos países europeos para lograr mejoras que sin esta colaboración no hubieran sido posibles.

La integración social

Una acción evangelizadora inspirada en Jesús implica promover la comunión con estos enfermos discriminados y marginados de muchas formas. No basta defender la *desinstitucionalización de la psiquiatría* para reinsertar e integrar a los enfermos en la sociedad. Es necesario todo un trabajo de sensibilización y mentalización para cambiar la actitud social ante el enfermo mental. Es necesario acoger y estar cerca de estos enfermos, sin marginarlos; apoyar a la familia y proporcionarles los recursos y la ayuda necesaria, como primer soporte de la inserción; atender a los enfermos psíquicos sin hogar, que transitan de una parte a otra.

Las comunidades cristianas y los colaboradores de pastoral de la salud tienen aquí una gran tarea a realizar en el orden de la sensibilización, ayuda a las familias, colaboración con asociaciones de familiares de enfermos psíquicos, etc. Sin duda, una de las mejores formas de contribuir a la integración social de los enfermos mentales es hacerles sitio en la comunidad cristiana, devolverles su *derecho de miembros de la comunidad*, abriéndoles las puertas de las parroquias, invitándoles a participar en la vida de la comunidad y facilitándoles su presencia en celebraciones, encuentros o actividades de las que no tienen por qué estar excluidos.

La atención religiosa

Uno de los lugares donde mejor puede mostrar la Iglesia su rostro evangélico y evangelizador hacia estos enfermos es en la acogida religiosa. Sin duda las situaciones son diferentes. Los expertos hablan de enfermos en los que la vida religiosa aparece prácticamente intacta, enfermos en los que lo religioso es una obsesión, enfermos de conducta religiosa desviada o extinguida. Habrá que contar con el asesoramiento de quienes se esfuerzan por ayudar

al enfermo a recuperar su salud. Habrá que colaborar con ellos para actuar de la forma más acertada y beneficiosa para el enfermo. Pero, nunca habrá que olvidar que, de la actuación de Jesús se desprende un *criterio general*: hay que superar todo lo que signifique marginar, aislar, distanciar, prohibir, y promover lo que sea convivir, acercar, acoger, integrar.

Desde una perspectiva creyente, lo importante en todo esto es remover los obstáculos, y ayudar humildemente a que también en esa persona se dé el encuentro del misterio de Dios con el misterio del hombre. Esto es lo primero y decisivo. Respecto a todos los planteamientos que se puedan hacer sobre si hay sujeto de vida religiosa y, en concreto, sujeto capaz de recibir los sacramentos, sólo leeré las palabras del sacerdote y psiquiatra Mariano Galve, con las que me identifico totalmente: «*Yo me asusto cuando oigo que se niegan los sacramentos por "falta de sujeto". Y voy a decir por qué... En psiquiatría, el sujeto está ahí, delante, obsesivamente presente, con una realidad sin enmascarar ni elaborar, de un modo cruel y descarado*». Por supuesto que, en la mayoría de los casos –cuando no es sujeto esquivo o inalcanzable, ininteligible y evanescente–, es un sujeto mezquino, vacío y retorcido. Es un sujeto ambiguo, deshilvanado y destruido. Pero sí que hay sujeto, y un sujeto de lo más evangélico... «*No he venido para salvar a los sanos, sino a los enfermos... He venido para recoger lo que estaba perdido*» (en *Objetivos y actividades del quehacer pastoral en psiquiatría*, noviembre de 1986).

Tres campos merecerían aquí una reflexión más detenida:

- El sacramento de la *reconciliación* como lugar de acogida y de pacificación, lugar para la bendición y la gracia, campo propicio para la restauración profunda de la persona (autoestima, amistad con Dios).
- La celebración de la *eucaristía* con sus diversos aspectos: acogida y participación de los enfermos como miembros de la asamblea; acción de gracias a un Dios amigo; escucha de la Palabra buena de Jesús; acercamiento a comulgar con Cristo; recepción de la bendición de Dios.
- La *oración* con los enfermos y por los enfermos. El ayudar a encontrar la oración adecuada, acompañar en la oración, invocar y agradecer juntos a Dios. Escuchar juntos su Palabra.

APOYAR A LA FAMILIA

Se habla de reinsertión y rehabilitación social de los enfermos mentales, pero esto será difícil si no se apoya más a la familia, primer y principal

marco de referencia, por lo general, para la reinserción. Las familias necesitan más recursos y más apoyo para ser soporte eficaz en la rehabilitación del enfermo.

La situación de las familias

Sin duda, la situación de las familias es muy diversa así como sus actitudes hacia el familiar enfermo. Pero es posible señalar algunos rasgos bastante comunes:

Muchas familias se sienten *solas* o con poco apoyo para hacer frente a los problemas que se les vienen encima con la enfermedad de uno de sus miembros (padre, hija, etc.).

Por otra parte, la familia se siente, con frecuencia, *marcada* ante los demás. Se teme al *qué dirán*, y se trata de ocultar la enfermedad como algo deshonroso para todos.

Se pueden también suscitar sentimientos de *culpabilidad*. La enfermedad puede ser un fenómeno hereditario; se pueden reprochar no haberla detectado antes o no haberla atendido con seriedad, etc.

En ciertos casos, puede aparecer también el *miedo* al enfermo por su peligrosidad o por los problemas que crea en la convivencia familiar y en el entorno.

Llegan también las *dificultades económicas*, problemas laborales, las diligencias que hay que hacer con la Administración, las consultas a los médicos, etc.

El doctor V. Beramendi describe bien la impotencia o el miedo que aparece, con frecuencia, en toda esta dinámica familiar:

- Miedos al ingreso (el enfermo degrada a la familia, hay que ocultarlo, ¿qué pasará?).
- Miedos durante el ingreso (miedo a la no-curación, miedo al alta, a las represalias del enfermo, visitas no deseadas...).
- Miedo tras el alta (riesgos de la convivencia, miedo a las consecuencias imprevistas de la conducta del enfermo, miedo a que no sea bien atendido...).

En esta situación, hay familias que cuidan bien a su enfermo, con amor, con paciencia, con competencia, colaborando positivamente con los médicos. Pero hay también familias que se ven

desbordadas; el enfermo es una carga insostenible; no se acierta a tratarlo; toda la familia va quedando afectada negativamente y, a su vez, favorece el empeoramiento del enfermo.

El apoyo a las familias

Las comunidades cristianas tienen que estar mucho más cerca de estas familias. Éste es, tal vez, uno de los campos de actuación más importante para la comunidad parroquial.

Lo primero es conocer las familias, acercarse y escuchar sus problemas. Buscar medios y cauces para estar cerca y acompañarlas para resolver los diversos problemas o, al menos, para aliviar la situación.

Las formas y modos de ayuda son múltiples. No hay recetas. Es necesario ver en cada caso las necesidades a las que hay que responder. Puede ser necesario: liberarles del aislamiento y proporcionarles seguridad; informarles de sus derechos y defenderlos de forma concreta; ayudarles en el cuidado al enfermo y en la realización de las diversas diligencias; relacionarlos con las asociaciones de familiares de enfermos psíquicos.

Quiero recordar también a los enfermos psíquicos sin techo, los transeúntes, que están aumentando cada vez más y que necesitan apoyo terapéutico y seguimiento cercano. No basta la ayuda material desde Cáritas. Es necesaria una intervención más especializada.

Voy a terminar con el testimonio del marxista Lucio Lombardo Radice que describe así uno de los rasgos más característicos del cristianismo:

«Desde un punto de vista cristiano es importante dedicarse a una criatura humana, cuidarla y amarla, aunque esta entrega nuestra sea improductiva. Para el cristiano es importante dar todo su tiempo con gozo y alegría, al enfermo incurable, y dárselo "gratuitamente", para el cristiano es importante acompañar con amor y con paciencia al anciano, ya "inútil", en su camino hacia la muerte, es importante cuidar bondadosamente a los seres humanos "últimos", a los más infelices y a los más imperfectos, incluso a aquellos en los que resultan ya casi indiscernibles los rasgos humanos»
(Los marxistas y la causa de Jesús, 26-27).

Juan Pablo II al Congreso «La mujer consagrada en el mundo de la salud, en el umbral del tercer milenio»

**PROFUNDAS
TRANSFORMACIONES
HAN CAMBIADO
EL ROSTRO
DEL MUNDO
DEL SUFRIMIENTO
Y DE LA SALUD,
Y EXIGEN
UNA RESPUESTA
CRISTIANA NUEVA**



Organizado por el Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios tuvo lugar en la Sala del Sínodo del Vaticano, del pasado 1 al 3 de octubre, el Congreso sobre «La mujer consagrada en el mundo de la salud, en el umbral del tercer milenio».

Participaron cuatrocientas religiosas, pertenecientes a ciento cuarenta congregaciones y provenientes de cuarenta y cuatro naciones. Ellas fueron las representantes de las más de 350.000 religiosas que hoy en día están presentes en los diferentes ámbitos del mundo de la salud de todos los rincones del mundo.

El primer día fueron recibidas por el papa Juan Pablo II, en la sala Clementina. Y tras el saludo de monseñor Javier Lozano Barragán, Presidente del Pontificio Consejo, les dirigió las siguientes palabras en las que, junto al reconocimiento de su gran labor, les impelía a asumir los retos que un nuevo concepto de salud suponían para la presencia cristiana en dicha misión.

Amadísimas hermanas:

1 Es para mí una gran alegría poder encontrarme con vosotras, con ocasión de este Congreso dedicado a la reflexión sobre «La mujer consagrada en el mundo de la salud, en el umbral del tercer milenio». Doy las gracias de modo particular al Consejo Pontificio para la pastoral de los agentes sanitarios que, respondiendo a mi vivo deseo, ha promovido esta feliz iniciativa, insertándola en su programa de preparación para el próximo jubileo. Os saludo con afecto a todos vosotros aquí presentes, en particular al presidente del Consejo pontificio para la pastoral de los agentes sanitarios, monseñor Javier Lozano Barragán, al que agradezco las cordiales palabras que me ha dirigido.

En la espera vigilante del comienzo del nuevo milenio, queréis reflexionar de modo profundo en vuestra misión al servicio del hombre que sufre, fijando vuestra mirada con mayor profundidad en Cristo, para obtener de él inspiración, valentía y capacidad de entrega completa a quien experimenta, a menudo de manera dramática, las limitaciones de la condición humana. En efecto, sois conscientes de que vuestra acción en favor del que sufre cobra sentido y eficacia en la medida en que, guiada por el Espíritu Santo, refleja los rasgos característicos del *divino samaritano de las almas y de los cuerpos*.

La Iglesia os mira con admiración y gratitud a vosotras, mujeres consagradas, que, asistiendo a los enfermos y a los que sufren, participáis en un apostolado sumamente importante. Vuestro servicio contribuye a perpetuar en el tiempo el ministerio de misericordia

En vuestras opciones siempre debe ocupar un lugar privilegiado la atención a los enfermos más necesitados

de Cristo, que «pasó haciendo el bien y curando a todos» (Hch 10, 38). Muchas de vuestras hermanas «han sacrificado su vida a lo largo de los siglos en el servicio a las víctimas de enfermedades contagiosas, demostrando que la entrega hasta el heroísmo pertenece a la índole profética de la vida consagrada» (*Vita consecrata*, 83). Vuestra entrega de amor, que os impulsa a ayudar a los miembros sufrientes del Señor, imprime a vuestro apostolado una nobleza que no pasa desapercibida ni a los ojos de Dios ni a la consideración de los hombres.



IMPREGNAR DE VALORES EVANGÉLICOS EL SUFRIMIENTO

2 Como las religiosas que os han precedido, también vosotras estáis llamadas a adaptar vuestro servicio a los enfermos según las nuevas condiciones de los tiempos. En efecto, hoy los ambientes sanitarios en que trabajáis os obligan a afrontar rápidas transformaciones y desafíos inéditos. Si, por un lado, el progreso de la ciencia y de la tecnología y el desarrollo de las ciencias administrativas han abierto posibilidades originales a la práctica de la medicina y a la organización de la asistencia, por otro no han dejado de crear graves problemas de naturaleza ética relativos al nacimiento, a la muerte y a la relación con los que sufren. Además, desde el punto de vista antropológico, aunque la evolución del concepto de salud y de enfermedad ha seguido un recorrido positivo, hasta reconocer en dichas experiencias existenciales una dimensión espiritual, esto no impide que en muchos ámbitos se afirme un concepto secularizado de la salud y de la enfermedad, con la triste consecuencia de que a veces se impide a las personas afrontar el sufrimiento como una importante ocasión de crecimiento humano y espiritual.

Como las religiosas que os han precedido, vosotras estáis llamadas a adaptar vuestro servicio a los enfermos según las nuevas condiciones de los tiempos

Estas profundas transformaciones han cambiado el rostro del mundo del sufrimiento y de la salud, y exigen una respuesta cristiana nueva. ¿Cómo conciliar armoniosamente imperativos técnicos e imperativos éticos? ¿Cómo superar victoriosamente la tendencia a la indiferencia, la ausencia de compasión y la falta de respeto y valorización de la vida en todas sus fases? ¿Cómo promover una salud digna del hombre? ¿Cómo garantizar una presencia cristiana que, en colaboración con los componentes idóneos ya presentes en la sociedad, contribuya a impregnar de valores evangélicos y, por tanto, auténticamente humanos, el mundo del sufrimiento y de la salud, privilegiando la defensa y el apoyo a los humildes y a los pobres?

Estos interrogantes expresan otros tantos desafíos, a los que también vosotras, en unión con toda la comunidad eclesial, estáis llamadas a responder.

LA FE, FUENTE DE VUESTRA ESPIRITUALIDAD

3 La primera tarea de vuestra vida consagrada en la gozosa y atractiva experiencia de Cristo sigue siendo la de recordar al pueblo de Dios y al mundo el rostro misericordioso del Señor. En efecto, la fuerza de vuestro carisma, antes que en las obras y en los objetivos de servicio, debe brillar en una novedad de vida, en la que se reproduzcan los rasgos característicos de Jesús. ¿No es verdad, acaso, que la Iglesia tiene necesidad de hombres y mujeres consagrados que, a través de sus personas y su vida, manifiesten la maternidad fecunda que la identifica? Ahora bien, esta fecundidad de la Iglesia no es proporcional a la eficacia de las actividades, sino a la autenticidad de la entrega a Cristo crucificado.

Por tanto, toda vuestra vida de consagradas deberá estar impregnada de la amistad con Dios, para poder ser el *corazón* y las *manos* de Cristo con los enfermos,

manifestando en vosotras la fe que os lleva a reconocer en los enfermos al Señor mismo y que se convierte en fuente de la que fluye vuestra espiritualidad.

AFECTO MATERNO POR EL PRÓJIMO

4 En segundo lugar, vuestra presencia en el mundo del sufrimiento y de la salud debe ser portadora de la riqueza inherente a vuestra condición femenina. En efecto, es innegable que la vocación de la mujer a la maternidad os hace más sensibles para captar las necesidades, y creativas para darles una respuesta adecuada. Cuando a estas dotes naturales se añade también una actitud consciente de altruismo y, sobre todo, la fuerza de la fe y de la caridad evangélica, entonces se producen verdaderos milagros de entrega. Las expresiones más significativas de la caridad —la delicadeza, la mansedumbre, la gratitud, el sacrificio, la solicitud y la entrega generosa de sí a quienes sufren— se transforman en testimonio del amor de un Dios cercano, misericordioso y siempre fiel. Un héroe de la caridad con los enfermos, Camilo de Lellis, invitaba a pedir ante todo al Señor la gracia de un *afecto materno* por el prójimo, para poder servir a los enfermos con la atención que una madre amorosa suele tener por su único hijo enfermo.

CARIDAD MISERICORDIOSA

5 La conciencia de la misión a la que estáis llamadas mediante el servicio a los enfermos y la promoción de la salud debe impulsaros, queridas hermanas, a ser fieles e innovadoras en el ejercicio de vuestro apostolado de caridad misericordiosa.

Que al realizar vuestro apostolado os sirva de ejemplo la Virgen Inmaculada, icono de la ternura de Dios

Lejos de contraponerse, estas dos actitudes, la fidelidad y la creatividad, están llamadas a armonizarse mediante una sabia acción de discernimiento. Así como la defensa de posiciones ya superadas no estaría conforme con el espíritu de vuestros fundadores y fundadoras, del mismo modo abandonar, sin el necesario discernimiento, formas de apostolado

que la actual situación sociocultural hace difícil, estaría también en contraste con los carismas de vuestros institutos. Por eso, queridas hermanas, os invito a permanecer con fidelidad al lado del que sufre en los hospitales y en las demás instituciones sanitarias, fortaleciendo con el espíritu evangélico el cuidado de los enfermos.

Que en vuestras opciones ocupe siempre un lugar privilegiado la atención a los enfermos más abandonados. Que vuestra mirada y vuestra acción se extiendan con generosidad a los países del tercer mundo, privados de los recursos más elementales para afrontar las enfermedades y promover la salud. Que vuestra participación en la nueva evangelización sobre la salud y la enfermedad se traduzcan en un anuncio valiente de Cristo, que, con su muerte y resurrección, capacitó al hombre para transformar la experiencia de sufrimiento en un momento de gracia para sí y para los demás (cf. *Salvifici doloris*, 25-27). que la colaboración con los laicos, partiendo de una auténtica participación de vuestros carismas,

llegue a ser un instrumento eficaz para responder, con palabras y gestos inspirados evangélicamente, a las pobrezas y enfermedades antiguas y nuevas que afligen a la sociedad de nuestro tiempo.

ICONO DE LA TERNURA DE DIOS

6 Que al realizar vuestro apostolado, os sirva de ejemplo la Virgen Inmaculada, venerada como *Salud de los enfermos*. Icono de la ternura de Dios, se muestra atenta a las necesidades de los demás, solícita para responderles, y rica en compasión. Contemplándola, esforzaos por ser siempre ricas en sensibilidad, capaces de hacer de vuestra presencia un testimonio de ternura y de entrega, que sea reflejo de la bondad providente de Dios.

Con estos deseos, os imparto de corazón mi bendición, que extendiendo gustoso a todas las hermanas de vuestras congregaciones.

Schindler, S.A.

- Ascensores
- Montacargas
- Escaleras mecánicas
- Plataformas hidráulicas

DIRECCIÓN REGIONAL

C/. Roselló, 34, 3º 4ª

08029 BARCELONA

☎ 430 91 25 - Fax: 439 87 16

Schindler 

Pluralidad de sistemas éticos: ¿Es posible el consenso?*

FRANCESC TORRALBA
ROSELLÓ

Profesor de Filosofía
de la Universidad Ramon Llull,
de Barcelona.
Miembro del Instituto Borja
de Bioética,
de Sant Cugat (Barcelona)

La búsqueda del consenso ético, al menos en unos principios fundamentales, se ha constituido en uno de los objetivos más perseguidos en nuestro tiempo. Ciudadanos de un mundo plural en ideologías, creencias y culturas, nos vemos urgidos, tal vez por el fenómeno de la globalización, a intentar al menos balbucear unos principios éticos fundamentales que nos sirvan para todos.

El intento no es fácil. Hay quienes afirman que es imposible. El profesor Francesc Torralba, con su habitual maestría, trata de plantear cuál es el auténtico problema y cómo avanzar hacia un consenso responsable.

INTRODUCCIÓN: EL MARCO DE LA POSTMODERNIDAD

Cualquier debate intelectual en torno a la posibilidad del consenso ético debe tener en cuenta el marco contextual donde se ubica la reflexión. El horizonte del discurso no es ajeno al discurso, sino que es la clave hermenéutica para comprender el sentido y la orientación pedagógica del mismo. En efecto, es distinto plantearse la cuestión del consenso en el seno de una sociedad plural, secular y compleja, que en el seno de una sociedad homogénea y monolítica fundamentada en unos criterios universales.

La cuestión del consenso en el plano axiológico resulta sumamente difícil de alcanzar en el marco de las sociedades modernas occidentales. Y eso es así porque las sociedades contemporáneas son una especie de mosaico multicultural y multirreligioso donde se entremezclan puntos de vista y orientaciones filosóficas muy dispares. El universo occidental ha dejado de ser un mundo ideológico coherente y armónico y se ha convertido en una especie de conglomerado plural donde coexisten posturas, ideas, influencias y cosmovisiones distintas e inclusive opuestas. Sin embargo, la necesidad de alcanzar determinadas cotas de consenso y de mínimos éticos resulta indispensable para poder

* Conferencia ofrecida en las V Jornadas Nacionales y I Jornadas Internacionales sobre Comités de Ética Asistenciales. Sevilla. Junio de 1997.

El universo occidental ha dejado de ser un mundo ideológicamente coherente y armónico y se ha convertido en una especie de conglomerado plural

cimentar la convivencia y la buena salud de la sociedad democrática contemporánea. Resulta urgente encontrar puntos de encuentro, puentes de comunicación entre las distintas esferas o comunidades morales. En ese terreno tan arriesgado, pero tan necesario, se ubica hoy el esfuerzo de la ética y por extensión el de la bioética fundamental.

T. Engelhardt describe este mosaico cultural y axiológico en *Los fundamentos de la bioética*: «En la postmodernidad nos encontramos en presencia de numerosos criterios morales diferentes y discrepantes, a la vez que vivimos el desmoronamiento de visiones morales tanto cristianas como marxistas, en otro tiempo dominantes»¹. Esto significa que los problemas bioéticos contemporáneos se plantean sobre el telón de fondo que representa la fragmentación de la perspectiva y de la visión moral que está estrechamente ligada a la pérdida de fe y a los cambios que han tenido lugar en el ámbito de las convicciones éticas y ontológicas occidentales.

Esta dispersión moral de las sociedades contemporáneas la expresa A. Fagot de esta forma: «Nous n'avons plus en commun, ni une tradition religieuse unanime, ni ce qui depuis le siècle des Lumières en tenait lieu, une croyance en l'universalité de la loi morale inscrite au coeur de la nature humaine. Nous ne pouvons pas présumer que nous avons tous la même idée du Bien. Nous vivons le pluralisme»².

En este marco fragmentado y disperso subsisten tres orientaciones éticas distintas: el pluralismo, el relativismo y el fundamentalismo. El pluralismo es aquella tendencia ética que se caracteriza por respetar la variedad de comunidades morales y reconocer su identidad y su estatuto en el marco de la sociedad. El pluralismo es, simplemente, el reconocimiento de la heterogeneidad axiológica

1. H. T. Engelhardt, *Los fundamentos de la bioética*, Paidós, Barcelona, 1995, p. 27.

2. VV. AA., *Bioéthique. Méthodes et fondements*, Québec, 1989, p. 4.

del mundo contemporáneo. Este reconocimiento no es valorativo, sino simplemente una orientación descriptiva de lo que hay.

Frente a este pluralismo, emergen dos orientaciones morales claramente antitéticas. Existe la postura relativista en el plano moral, que se caracteriza por igualar en el mismo plano las distintas aportaciones y perspectivas morales, sean del talante que sean. El relativismo es la aceptación indiscriminada de las distintas ofertas morales y la negación de una verdad moral absoluta. Frente a esta postura, emerge el fundamentalismo que absolutiza el talante moral de una comunidad determinada y excluye las propuestas morales de las otras comunidades. El fundamentalista se atrinchera en su propia comunidad moral que alcanza una categoría absoluta; el relativista, en cambio, acepta igualmente todas las comunidades, sin jerarquización alguna.

Este pluralismo epidérmico también se produce en el terreno de la fundamentación de la bioética. No es posible hablar de una única fundamentación en bioética, sino que existen, de forma tensa, distintos discursos de fundamentación, que se articulan a partir de criterios, reglas y principios morales distintos. En el trasfondo de cada bioética hay una determinada concepción del mundo, una *Weltanschauung* determinada que inspira y da razón de las distintas posturas en el orden práctico. Precisamente por este motivo, no es posible hablar de la bioética, sino que necesariamente hay que hablar de varias bioéticas.

POLITEÍSMO BIOÉTICO

En el fondo de cualquier posición y tesis en bioética, subsiste un tipo de discurso básico y de fundamentación que raramente se explicita, pero que constituye la entraña del discurso y la base de todo el razonamiento posterior. La bioética es, en cuanto tal, una ética aplicada a la vida, en su sentido etimológico, una ética aplicada que depende ontológicamente de la ética y de los principios constitutivos de ésta.

En el plano de la ética contemporánea hay distintos discursos de fundamentación, que no es nuestro objetivo recalar en ellos, sino simplemente citarlos, con el fin de ofrecer una imagen compleja y rica de la variedad discursiva que existe en el terreno de la fundamentación ética. Esta variedad, que es imagen y semejanza de la fragmentación social y cultural de Occidente, se expresa en la exterioridad con múltiples bioéticas, o para decirlo con un término Bompiani, con un politeísmo bioético.

Se pueden distinguir, en nuestro contexto cultural, como mínimo estos tipos de fundamentación: primero,

la fundamentación neoutilitarista, que se reelabora a partir de los argumentos de J. Bentham y de S. Mill, autor del *Utilitarismo*, y que tiene un especial relieve en los países anglosajones y también en los EUA a través del pragmatismo de W. James. En segundo lugar, cabe destacar la postura neocontractualista que se cimenta en los grandes pensadores políticos y sociales modernos como Hobbes, Locke y sobre todo Rousseau, el autor del *Contrato social*. En tercer lugar, es un deber distinguir además la fundamentación comunicativa o discursiva, que cuenta con una notable escuela en nuestro país y que tiene sus máximos representantes en J. Habermas, autor de la *Teoría de la acción comunicativa* (1981) y en K. O. Apel. También se debe tener en cuenta la ética fenomenológica que se remonta a los planteamientos de E. Husserl y posteriormente de M. Scheler y sobre todo de N. Hartmann.

En este marco de tanta variedad filosófica, subsiste la ética realista de Aristóteles donde la ética se desarrolla en íntima conexión con la ontología. No sería justo despreciar la ética teológica, máximamente expresada por santo Tomás en la historia del pensamiento occidental y que subsiste como *philosophia perennis* en nuestro siglo causando influjo también en el marco de la bioética. Y finalmente, quizás, de todas estas distintas aproximaciones, se debe reservar un especial lugar para la ética deontológica o ética del deber que tiene en I. Kant su máximo representante. Doscientos años largos después de la publicación de la *Crítica de la razón práctica* (1788), el influjo de Kant en la ética contemporánea y por extensión en la bioética y en sus principios es muy notable, lo cual pone de manifiesto la vitalidad y la riqueza del pensador de Königsberg.

Además de estas distintas perspectivas de fundamentación, hallamos también posturas que invalidan cualquier posibilidad de fundamentación. En el marco de la filosofía postmoderna, el discurso de fundamentación es un discurso carente de sentido e incapaz de sortear satisfactoriamente el trilema de Münchhausen presentado por H. Albert en su *Teoría de la razón crítica* (1988). Esta postura nihilista invalida cualquier jerarquía axiológica y cualquier justificación o argumentación en materia ética. Como se puede desprender de lo dicho, desemboca en un relativismo y/o escepticismo práctico e imposibilita cualquier toma de decisión racional.

En este politeísmo discursivo, tiene razón T. Engelhardt cuando dice: «Así, la bioética contemporánea se enfrenta a una situación que se caracteriza por un considerable escepticismo, por la pérdida de fe y de convicciones persistentes, por la pluralidad

de visiones morales y por crecientes cambios de política pública»³.

EL OLVIDO DE LA HERENCIA OCCIDENTAL

Otro elemento clave para comprender los cauces que toma la bioética en nuestro mundo contemporáneo, es un fenómeno que analizó en su momento debidamente E. Jünger y que llamó el olvido de la herencia occidental. La identidad del mundo occidental está configurada a partir de tres ejes distintos: la civilización griega, el nacimiento y desarrollo histórico del cristianismo y, finalmente, el impacto social, político, educativo, religioso y económico de la Ilustración (*Aufklärung*).

Nuestro pensar y nuestra identidad espiritual se cimenta en estas tres raíces. En este sentido, el hombre occidental es un híbrido diacrónico que se ha construido a lo largo de los siglos y de la sedimentación de distintas culturas y cosmovisiones. Esta herencia, griega, cristiana e ilustrada subyace hoy por hoy en el olvido. Esto significa que el hombre contemporáneo ya no se mueve en unas características de tipo tradicional, sino que su pensar se desarrolla en unos parámetros distintos de la tradición occidental.

Además de este olvido, que es particularmente grave, porque supone una pérdida sustancial de la identidad personal y colectiva, se observa en el proceder actual una prioridad del pensar técnico-instrumental sobre el pensar meditativo. Esta preeminencia de lo instrumental sobre lo meditativo que analiza M. Heidegger en *Serenidad*, supone una tendencia a resolver los problemas y las cuestiones desde un punto de vista pragmático y operativo, que puede fracasar fácilmente en un reduccionismo de tipo ideológico. «La época contemporánea –dice Engelhardt– se caracteriza por la presencia de muchas personas cuyos principales objetivos son instrumentales e inmanentes»⁴.

Esta preeminencia del pensar pragmático e instrumental está intrínsecamente relacionada con la crisis de la metafísica que tan lúcidamente analizó M. Heidegger y posteriormente J. Habermas⁵ y E. Severino. Nos hallamos, en la mayoría de los casos, frente a una bioética estrictamente pragmática, operativa y consensual, donde las consideraciones de tipo metafísico en torno a la esencia de lo humano, en torno al sentido

3. T. Engelhardt, op. cit., pág. 34.

4. T. Engelhardt, op. cit., pág. 19.

5. Cf. M. Hunyadi, *Une morale post-métaphysique: introduction à la théorie morale de J. Habermas*, en *Révue de Théologie et de Philosophie* 122 (1990), 467-483.

de la existencia humana y el destino de la especie humana quedan relegadas en un segundo término. La ética se ha separado de la metafísica y las éticas aplicadas ni siquiera se refieren lejanamente a la ontología. A pesar de esta fisura, lo cierto es que aunque sea de forma implícita, toda afirmación en ética y en bioética parte de una determinada cosmovisión o narración metafísica.

En las bioéticas contemporáneas este trasfondo está implícito y aparece de forma acrítica. Sería oportuno investigar los fundamentos metafísicos de las bioéticas contemporáneas y someter a crítica lo que se acepta de forma incuestionable. Pero esta operación intelectual supondría un interés y una capacidad de penetración metafísica que están muy lejanos del sujeto contemporáneo.

Además de estos elementos, debemos tener en cuenta otro fenómeno muy actual y que, inevitablemente, influye en la bioética contemporánea como en todas las éticas aplicadas: es la irrupción de corrientes de pensamiento no occidentales, que proceden de espacios culturales muy distintos y que generan un tipo de interrogantes nuevos y singulares en el feudo occidental. La recepción de corrientes filosóficas arraigadas a Oriente e íntimamente conectadas con las grandes tradiciones simbólicas como el brahmanismo, el budismo, el taoísmo, por ejemplo, supone una riqueza extraordinaria en el planteamiento de las cuestiones y evidentemente un plus de complejidad respecto a otras etapas del pensamiento occidental.

Esta irrupción de elementos extrínsecos a la tradición occidental invita a algunos pensadores a plantear desafíos interesantes al mundo occidental como por ejemplo el antropocentrismo que es duramente criticado por algunos autores orientales o pseudoorientales que abogan por un biocentrismo o especieísmo⁶.

EL PARADIGMA DE LA COMPLEJIDAD

Teniendo en cuenta estos elementos de carácter contextual que influyen en el discurso bioético contemporáneo, no sólo de una forma accidental, sino sustancial, pues influyen en su estructura interna y en sus conclusiones, quizás la mejor explicación de esta complejidad de fenómenos y de yuxtaposiciones sea la que ofrece E. Morin en *El pensamiento complejo* (1995).

Según el pensador francés, el pensamiento contemporáneo está abandonando el paradigma

La irrupción de elementos extrínsecos a la tradición occidental invita a algunos pensadores a plantear desafíos interesantes al mundo occidental

de la simplificación, para introducirse en el paradigma de la complejidad donde el análisis más verdadero es el más complejo, el que integra más elementos, el que supera más tensiones internas. «El paradigma de simplificación –dice Morin– domina a nuestra cultura hoy, y es hoy que comienza la reacción contra su empresa... El paradigma de complejidad provendrá del conjunto de nuevos conceptos, de nuevas visiones, de nuevos descubrimientos y de nuevas reflexiones que van a conectarse y reunirse»⁷.

DIFICULTADES DEL CONSENSO

Santo Tomás de Aquino cuando aborda alguna cuestión filosófica o teológica en su magna obra, la *Suma Teológica*, procede de una forma muy pedagógica, que pretendemos recuperar en este texto. En primer lugar, el Aquinate se plantea la cuestión que hay que indagar. En nuestro caso esta cuestión es muy simple en su formulación y muy compleja en su desarrollo intelectual: ¿Es posible el consenso ético?

Antes de responder directamente a la *quaestio*, el autor de la *Suma* plantea las dificultades que conlleva la cuestión, los obstáculos que hay que superar para poder contestar afirmativamente la pregunta. Esta primera parte de su método empieza con una expresión latina: *Videtur quod*. Posteriormente, en la segunda parte, trata de dar respuesta a cada una de las dificultades, para ofrecer una tesis argumentada y contrastada. Es el *Respondeo dicendum*.

Para proceder de una forma sistemática, enumeraré a continuación las dificultades que contrae la cuestión planteada en el título de este texto: ¿Es posible el consenso ético?

1 La primera dificultad que obstaculiza el proceso de consenso es la disparidad de criterios fundamentales, de lo que M. Weber llama las convicciones

6. Cf. P. Skolimowski, *Ecofilosofía y budismo*, en *Folia Humanistica* 306 (1989), 45-51; D. Keown, *Buddhism and Bioethics*, New York, 1995.

7. E. Morin, *Introducción al pensamiento complejo*, Gedisa, Barcelona, 1995, pág. 110.

éticas. En efecto, por ser nuestra sociedad una yuxtaposición rica y poliédrica de comunidades morales extrañas entre sí, resulta muy arduo hallar elementos éticos comunes. En una sociedad unitaria, como las que analiza E. Durkheim y que llama sociedades arcaicas, el proceso de consenso resulta mucho más viable *a priori* puesto que hay un marco ético-jurídico fijo arraigado a la tradición. En estas sociedades, el peso y el influjo de la religión es absoluto a nivel jurídico, político, social y ético. En las sociedades modernas, en cambio, fruto del proceso de secularización, no existe una sola comunidad moral, sino que subsisten distintos criterios, algunos innovadores, otros, en cambio, arraigados a la tradición multisecular.

2 La segunda dificultad que aparece de un modo evidente es el lenguaje. En el seno de la sociedad subsisten lenguajes distintos que abordan de forma distinta la realidad. Como puso de manifiesto el segundo L. Wittgenstein, el autor de las *Investigaciones filosóficas*, el lenguaje humano no es unívoco, sino plural y dispar y el hombre es un animal políglota que puede expresarse con juegos de lenguaje (*Sprachspiele*) distintos: existe el lenguaje científico, el lenguaje religioso, el lenguaje poético, el lenguaje jurídico... Una de las condiciones de posibilidad del consenso es la articulación de un lenguaje común y significativo, capaz de expresar de forma clara los puntos de vista de cada sujeto individual. Es preciso pues, superar los idiolectos, las jergas lingüísticas, pero superarlas de tal forma que el lenguaje propuesto sea suficientemente rico y claro para expresar la pluralidad de opciones y de tesis.

3 La tercera dificultad que conlleva el consenso dialógico son los prejuicios de tipo ideológico, racial, político, económico, mediático, sexista o religioso que tienen los sujetos entre sí o las comunidades morales entre sí. Los prejuicios, esto es, los juicios adelantados, no permiten un análisis transparente del prójimo, ni una recepción neutral y serena de su acto de habla, sino más bien lo contrario, entorpecen extraordinariamente el proceso de comprensión y de aceptación del prójimo y de sus ideas.

Resulta muy difícil alcanzar algún tipo de consenso cuando los miembros que dialogan son incapaces de superar sus prejuicios. Entonces sus interpretaciones ya están determinadas *a priori*. Como muy bien ha expresado H. G. Gadamer en *Verdad y método*, el prejuicio (*Vorurteile*) falsifica el proceso de comprensión (*Verständnis*). El dogmatismo y la intolerancia respecto a los extranjeros y las personas diferentes, pero también el desconocimiento, desinterés y prevención ideológicos, constituyen la base de los prejuicios en los que se basan las formas de discriminación.

4 La cuarta dificultad que se debe tener en cuenta antes de responder a la pregunta, es de tipo procedimental. Raramente se alcanza algún consenso de tipo sólido, si la forma de diálogo no obedece unas mínimas pautas de orden y de regulación. La yuxtaposición caótica de actos de habla invalida cualquier intento de consenso.

El consenso real y sólido sólo es posible después de una adecuada pedagogía del diálogo. El cruce y la yuxtaposición asistemática de proposiciones, de imperativos y de ideas no facilita el consenso, sino que más bien lo contrario. Sin embargo, en el plano de la vida colectiva, del mundo de la vida (*Lebenswelt*), lo más patente es la ausencia de diálogo. Precisamente por ello, es una dificultad real.

5 La quinta dificultad es de tipo subterráneo. Cada individuo o cada comunidad moral defiende unos determinados intereses. La argumentación racional no es estrictamente racional, sino que se halla entremezclada con una serie de intereses tal y como han puesto de manifiesto los pensadores de la escuela de Frankfurt y especialmente J. Habermas en su *Conocimiento e interés*. Los intereses creados de orden político, social y económico entorpecen el proceso de consenso, porque son de tipo irracional y obedecen a una lógica egocéntrica, individual o bien comunitaria. Puede resultar que, casualmente, los intereses creados coincidan en alguna discusión, pero entonces el consenso resultante no es sólido, ni maduro, sino pura y simplemente coyuntural.

6 Los influjos mediáticos en el proceso de reflexión pueden ser altamente nocivos, puesto que entorpecen el proceso estrictamente racional del consenso y aparecen entremezclados otro tipo de intereses que no obedecen a la voluntad de consenso y de entendimiento. También es verdad, que el influjo mediático puede homogeneizar las distintas comunidades morales y por lo tanto facilitar el consenso, pero este consenso no sería racional, ni maduro, ni sólido, sino fruto de determinados estímulos masivos y de determinaciones extrínsecas.

7 El divorcio entre ciencia y ética es otro de los grandes obstáculos en el proceso de consenso. Los debates en bioética, por ejemplo, son fundamentalmente interdisciplinarios. Eso significa que el perfil de los profesionales que intervienen en el proceso de consenso es muy plural, aunque se puede agrupar, *grosso modo*, en dos grandes esferas: la esfera del científico y la esfera del humanista. Entre ambas esferas subsiste todavía un aislamiento lingüístico y semántico muy notorio que dificulta en el entendimiento y el encuentro simétrico. En este sentido, resultan interesantes las posturas de H. Jonas y de J. Ellul que reivindican una necesaria integración entre ciencia y sabiduría práctica.

8 La tendencia al dogmatismo y a la autoposesión de la verdad es uno de los mayores obstáculos cuando se trata de llegar a consensos éticos. Si el interlocutor se cierra herméticamente en su postura, considerando que su punto de vista y su orientación constituyen la verdad absoluta e indubitable, entonces resulta imposible alcanzar consensos a través del diálogo. El diálogo sólo es posible en un clima de humildad y de confianza.

9 El ser humano es un intérprete de la realidad y de la vida misma. El proceso de interpretación, sin embargo, no unívoco en todos los seres humanos, sino

claramente dispar y plural, no sólo en los sujetos que pertenecen a comunidades morales distintas sino también en los sujetos que participan de una misma pirámide axiológica. Esta pluralidad hermenéutica arraigada a la condición humana es un elemento de extraordinaria riqueza cultural, puesto que cualquier texto y cualquier obra de arte es recreada de nuevo por el lector o intérprete de dicha creación. Sin embargo, cuando se trata de llegar a consensos, resulta muy difícil alcanzar criterios hermenéuticos similares.

10 La implicación de tipo personal y afectivo e incluso pulsional obstaculizan seriamente el proceso de argumentación y de consenso. Si el interlocutor no es capaz de distanciarse hasta cierto punto de sí mismo y de sus propias posturas, lo que no significa negarlas, entonces es incapaz de comprender la debilidad de sus planteamientos y las críticas ajenas. Para conocer y para conocerse es necesario el distanciamiento, posibilidad original del ser humano según explicó tan adecuadamente M. Scheler en *El puesto del hombre en el cosmos* (1928).

Esta dificultad la expresa France Queré en estos términos: «Las pulsiones individuales es lo que suele deteriorar las deliberaciones. Nada peor que la intemperancia verbal de algunos miembros...

El plano de las convicciones éticas es personal y absolutamente respetable pero también resulta evidente que es necesario hallar puntos de contacto

La buena marcha del debate se entorpece, la discusión se embrolla, el pensamiento se paraliza bajo el cúmulo de las superfluidades y de las redundancias»⁸.

LA NECESIDAD DEL CONSENSO

1 Frente a la primera dificultad es necesario hallar más allá de las diferencias de tipo ideológico, acuerdos programáticos, operativos y procedimentales en cuestiones posibles. Es evidente que el plano de las convicciones éticas es personal y absolutamente respetable, pero también resulta evidente que es necesario hallar puntos de contacto, espacios de mediación. Precisamente por ello, frente a la primera dificultad, hay que responder que

en determinadas cuestiones-clave el acuerdo es imposible porque supone un conflicto en el plano de las convicciones morales, sin embargo, es posible hallar espacios de consenso a nivel exterior, inclusive partiendo de convicciones claramente distintas. Es necesario desarrollar un lenguaje de mínimos y admitir la dificultad de consenso en determinados problemas de orden absoluto: la génesis y el destino de la vida humana, la dignidad personal del embrión, la muerte digna. A nuestro modo de ver, el consenso mínimo no sólo tiene porque ser exclusivamente procedimental, puede, inclusive, referirse a contenidos, aunque se trate de contenidos mínimos.

2 La bioética no es una disciplina acabada y cerrada, sino más bien lo contrario, es un método de investigación que se desarrolla en íntimo diálogo interdisciplinar. Lo expresa perfectamente B. Cadoré: «Ainsi peut-on dire que la bioéthique est un méthode de recherche interdisciplinaire mise en oeuvre dans la visée de mener une réflexion éthique et de construire un savoir théorique-pratique à propos des questions posées à l'homme et aux sociétés para le progrès de la biomédecine»⁹. Teniendo en cuenta la naturaleza interdisciplinar de la bioética es preciso desarrollar un lenguaje inteligible, hallar una expresión transversal. Por lo tanto, frente a la segunda dificultad, hay que contestar que el consenso no es imposible en el plano de los valores, pero es preciso un enorme diálogo interdisciplinar y una adecuada recepción de los discursos.

3 Los prejuicios existen y no se pueden disimular fácilmente. Un diálogo es auténtico cuando trasciende la pantalla de prejuicios. Para superar los prejuicios que entorpecen el proceso de comprensión es necesario desarrollar una catarsis de los mismos, lo que implica exteriorizarlos y relativizarlos. El consenso resulta imposible si cada cual se cierra en su universo de prejuicios. Frente a esta situación, sólo una educación auténticamente humana nos permite practicar un distanciamiento de los propios prejuicios y una comprensión adecuada y justa del discurso ajeno.

4 Frente a la yuxtaposición caótica de lenguajes es necesario desarrollar una auténtica pedagogía del diálogo. El consenso no nace por generación espontánea, sino que sólo es posible tras un largo camino, después de un esfuerzo compartido, un esfuerzo que obliga a determinar críticamente la postura personal y la postura ajena. Es necesario recuperar el sentido platónico del término diálogo, entendido como camino corresponsable y coparticipativo hacia la Verdad.

Lo expresa M. Queré: «La ética, no obstante, suscita tensiones, y no debe perseguirse el acuerdo demasiado aprisa, ni a cualquier precio. Lo prioritario es la verdad, y puede suceder que se presente dividida»¹⁰.

9. B. Cadoré, *L'expérience bioéthique de la responsabilité*, Louvain-la-Neuve, 1994, págs. 21-22.

10. F. Queré, op. cit., pág. 166..

8. F. Queré, *La ética y la vida*, Madrid, 1994, pág. 164.

5 Desarrollar la razón crítica, herencia privilegiada de la Modernidad. Analizar críticamente los intereses que intervienen en la cuestión, y priorizar el interés del paciente, su bien, tratarlo siempre y en cualquier circunstancia como un fin en sí mismo y jamás única y exclusivamente como un fin.

6 Frente a los influjos de tipo mediático que homogeneizan la sociedad, es necesaria la articulación de una crítica responsable y coherente. El consenso real mínimo es fruto de un ejercicio lúcido de responsabilidad, no consecuencia de un proceso mediático de uniformización.

El consenso racional y responsable, esto es, fruto de la libertad, y no de la instrumentalización mediática de los sujetos racionales, sólo es posible a través del ejercicio de la crítica. La crítica interroga a la moral dominante en una sociedad acerca de su finalidad oculta, con lo que sacude el carácter inmediato de su validez.

7 El consenso resulta difícil porque se cruzan lenguajes y perfiles profesionales muy distintos. En el marco de la interdisciplinariedad sólo es posible el consenso cuando cada profesional es consciente de los límites y los márgenes de su disciplina.

8 Frente a los dogmatismos es necesario desarrollar un cierto perspectivismo. El ser humano no es Dios y por lo tanto sus criterios y su discurso no es la verdad absoluta. Es necesario reivindicar la naturaleza vulnerable del ser humano, de su obrar y de su pensar.

F. Queré lo expresa de este modo: «A la diversidad de los representantes debe acompañar la modestia de las actuaciones. Las opiniones que se emiten tienen el mérito de haber sido elaboradas durante varias semanas, o incluso meses, por personalidades particularmente competentes, pero este cuidado no las torna infalibles»¹¹.

9 Frente a la pluralidad de interpretaciones de un mismo hecho, es preciso analizar la legitimidad de cada una de ellas, su correspondencia con el caso real, pero igualmente es necesario tratar de deslindar esas interpretaciones sectarias o instrumentales que no se orientan a la Verdad como término final, sino que sirven a otros intereses.

10 Sólo es posible el consenso racional y responsable si la persona es capaz de pensar en el problema que se debate desde un cierto distanciamiento afectivo y emotivo. De otro modo, el consenso es impracticable.

ELEMENTOS PARA UN CONSENSO RESPONSABLE

El consenso es necesario, especialmente en cuestiones de carácter moral, pero no cualquier consenso, sino el consenso responsable. En el apartado anterior hemos tratado de dar respuesta

11. F. Queré, op. cit., pág. 168.

El consenso racional y responsable, fruto de la libertad, sólo es posible a través del ejercicio de la crítica

a las dificultades que contrae que el consenso y después del análisis, uno se atreve a afirmar el consenso en algunas cuestiones es posible si se dan los requisitos antes establecidos: capacidad crítica, voluntad de diálogo, simetría entre los interlocutores, libertad de espíritu y superación de prejuicios. Pero el consenso en materias bioéticas debe ser un consenso responsable, esto es, no solamente el resultado arbitrario y coyuntural de una serie de fuerzas, sino el fruto responsable de una comunidad de seres inteligentes que piensan el sentido de la praxis biomédica.

El consenso, lo hemos dicho anteriormente, debe ser responsable, ¿pero qué significa responsable? La pregunta nos conduce directamente al concepto moral de responsabilidad. Veamos tres elaboraciones distintas de este concepto trascendental en la ética y por extensión en la bioética:

R. Le Senne propone la siguiente definición de responsabilidad: «La responsabilité est mouvement par lequel le moi pénètre dans l'objectivité naturelle et sociale, par l'améliorer, à proportion de sa force morale, et plus ou moins, suivant les directives de son action. Dans ce mouvement elle est conditionnée par la nature des choses et par la détermination de l'idéal où elle s'arrête; mais ces conditions ne sont pas les causes de la responsabilité, elles ne sont que le marques, les portaux de la ligne-frontière de rencontre entre la force de la responsabilité et la résistance de l'extérieur au moi»¹². Según esta definición, la responsabilidad es un movimiento del yo cuyo resultado es una penetración del yo en la objetividad natural y social con el fin de perfeccionar, a partir de su fuerza moral, la misma objetividad. La responsabilidad pues, no es, según Le Senne, la simple asunción de los actos y decisiones personales, sino la voluntad explícita de mejorar, de perfeccionar el medio, el contexto, a través de la praxis.

E. Hirsch incluye en su definición la interrogación del otro. Según él «la responsabilité —élément primordial de l'éveil à l'éthique— se fonde dans

12. R. Le Senne, *Traité de morale générale*, PUF, París, 1967, pág. 585.

la capacité d'accepter dans son intimité et comme un impératif la demande formulé par l'autre. Elle engage à prendre acte et mesure de cette confiance de l'appel, en l'honorant absolument d'une attention résolue. Il s'agit bien là d'un contrat éminemment moral, qu'aucun ne peut détourner de sa réalisation. L'un à l'autre, engagés pour une cause désormais commune. La préoccupation. Une même préoccupation»¹³.

Hirsch, profundamente marcado por la filosofía de Lévinas, entiende la responsabilidad como la capacidad de responder a la llamada del otro, la capacidad de interiorizar esa llamada y obrar solidariamente frente a la necesidad del prójimo. Según él, la responsabilidad es un imperativo moral que se podría formular así: «Tengo el deber moral de responder a la llamada del prójimo».

Quizás el pensador que ha reflexionado más hondamente en torno al concepto de responsabilidad es el filósofo judío H. Jonas, quien define la responsabilidad en estos términos: «Responsabilidad

13. E. Hirsch, *Médecine et éthique. Le devoir d'humanité*, Cerf, París, 1990, pág. 65.

es el cuidado, reconocido como deber, por otro ser, cuidado que, dada la amenaza de su vulnerabilidad, se convierte en preocupación»¹⁴. Para Jonas, el fundamento último de la ética es la responsabilidad y no hay ética sin responsabilidad¹⁵.

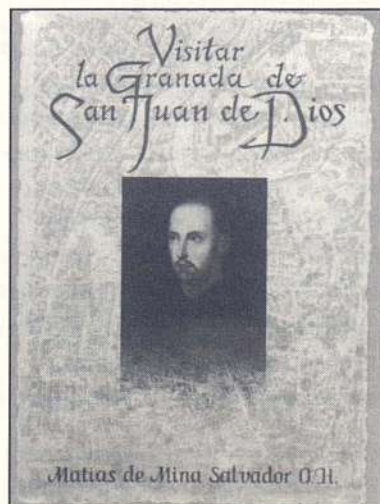
En la búsqueda de un horizonte común para las comunidades morales, la responsabilidad ética parece ser uno de los cimientos incuestionables. Si el interlocutor no interviene responsablemente y no integra en su discurso la responsabilidad que tiene frente al prójimo, entonces su discurso no tiene el mínimo requisito para ser considerado ético. La preocupación por el otro, la voluntad de bien, la responsabilidad frente al medio son elementos claves y referenciales en la búsqueda de un consenso plural.

14. H. Jonas, *El principio de responsabilidad*, Herder, Barcelona, 1995, pág. 357.

15. Sobre el concepto de responsabilidad en la filosofía de H. Jonas, véanse los siguientes estudios: G. Hottos (ed.), *Aux fondements d'une éthique contemporaine: H. Jonas et H. T. Engelhardt en perspective*, París, 1993; B. Baertschi, *Nature et descendance: H. Jonas et le principe «Responsabilité»*, Gèneve, 1993; G. Sansonetti, *Un'etica della responsabilità: H. Jonas*, en *Humanitas* 47 (1992), 476-490.

Novedad Bibliográfica

VISITAR LA GRANADA de San Juan de Dios



Nuestro querido hermano Matias de Mina, de todos conocido por su gran pasión investigadora de las cosas y los hechos de Juan de Dios, ha rastreado desde el primer día las huellas de San Juan de Dios en Granada. Lo cierto es que no hay rincón de la ciudad que le resulte extraño: archivos, bibliotecas, calles y edificios granadinos que han sido el escenario de su búsqueda tras la pista del Fundador de la Orden Hospitalaria.

Y es esto lo que nos describe en este nuevo libro *Visitar la Granada de San Juan de Dios*: las andanzas de Juan Ciudad en los lugares expresos donde ocurrieron y fue visto en sus quehaceres con los pobres y enfermos o pidiendo limosna.

Con este libro se pretende que quienes lleguen a Granada movidos por la devoción al Santo encuentren unas acotaciones que les ayuden a seguirlos con firmeza histórica a la vez que, incluso por sí mismos, puedan orientar a otros a conocer los actos y parajes.

La primordial finalidad de este libro es alentar al devoto peregrino juandediano que quiera conocer los lugares donde ocurrieron las cosas pero, sobre todo, desea y anhela llevar a su consideración y afecto el significado, la ejemplar trascendencia de esas mismas cosas y hechos que aún hoy hablan de la caridad y entrega del Santo al servicio de los enfermos y marginados.

FUNDACIÓN JUAN CIUDAD - EDITORIAL COMARES GRANADA

Personas con minusvalía: problemas éticos*

EDUARDO LÓPEZ
AZPITARTE

Profesor de Teología Moral
en la Facultad de Teología
de Granada



El autor, cuya presencia en nuestras páginas no es nueva, siempre ha manifestado un interés especial por el ámbito de los problemas de la bioética. Sobre ellos ha escrito múltiples artículos e incluso algunos libros.

En el presente aborda uno suficientemente complejo en el que se intenta acercar a una realidad como la de las personas con minusvalía psíquica. Trata de situar, en un primer momento, el marco de la auténtica dignidad humana de estas personas y la consecuente defensa de sus derechos humanos. A continuación, y en coherencia con la premisa anterior, intenta responder a una serie de situaciones comunes a todas las personas pero que en las afectadas

* Conferencia pronunciada en el *Symposium Internacional sobre la Atención Integral e Interdisciplinar en personas con minusvalía psíquica*. Alcalá de Guadaíra (Sevilla). 1997.

por minusvalías psíquicas exigen una reflexión específica. Es el caso de la vivencia de una sexualidad sana e integradora a la que, indudablemente, también ellas tienen derecho.

INTRODUCCIÓN

Hablar de los aspectos éticos, en el caso de las minusvalías psíquicas, pudiera despertar en algunos sentimientos de malestar y rechazo. El único rostro que muchos tienen de la moral no es demasiado atractivo y seductor. Un código de leyes, normas, obligaciones, preceptos, que se imponen a la conducta humana de forma, muchas veces, definitiva y universal. Una visión que para la persona normal se hace bastante insoportable y que, cuando se intenta aplicar sobre sujetos con determinadas deficiencias psíquicas, parece todavía menos justo y fundamentado.

Sin embargo, si ahondamos en las raíces más primitivas y etimológicas del término, se descubre que toda preocupación moral brota de un sentimiento profundo de insatisfacción. No estamos satisfechos con los mecanismos impulsivos ofrecidos por la naturaleza, que buscan simplemente la satisfacción inmediata, sometidos al principio del placer, sino que deseamos darle una configuración, compensados por el principio de realidad, para orientarlos hacia un proyecto humanizante. En este sentido, la moral no es nada más que el estilo de vida concreto que cada persona desea darle a su propia existencia¹. El simple hecho de abandonarse a las pulsiones naturales no es ninguna garantía para el desarrollo y maduración del ser humano.

Para el descubrimiento de estos valores éticos, la moral no es una ciencia autónoma e independiente, como si pudieran deducirse de una simple reflexión abstracta, sin ningún contacto con la realidad. Lo que humaniza de verdad a la persona exige un estudio interdisciplinar, para recoger los datos de las diferentes ciencias, y, desde una perspectiva más totalizante, ofrecer lo que parece más de acuerdo con su dignidad. Por eso, las mismas exigencias psicológicas, jurídicas y hasta políticas, pueden llegar a convertirse en auténticas obligaciones éticas. De ahí la importancia que encierra un *Symposium* como éste², en el que la medicina, la psicología, la pedagogía, el derecho, la sociedad y la familia, nos pueden aportar elementos que nunca habrá que marginar en nuestra reflexión.

Plantear, entonces, los aspectos éticos de la minusvalía psíquica es señalar aquellos espacios donde no podemos sentirnos satisfechos en nuestra relación

con tales personas, o que ellas mismas deberían tener presentes, dentro de sus posibilidades, para su propia autorrealización. Por tanto, al hablar de la dimensión ética, me voy a fijar con brevedad en aquellas lagunas que las ciencias detectan y que fundamentan nuestras obligaciones éticas. En una primera parte, haré referencia a las exigencias más generales que todos tenemos hacia un colectivo como éste, para centrarme a continuación en algunos puntos concretos que afectan, más particularmente, a estas personas.

EL RECHAZO DE LO DIFERENTE: una forma de racismo social

La psicología nos recuerda que, sobre todo a nivel inconsciente, lo que es distinto amenaza de inmediato nuestra seguridad. Al romper con nuestros esquemas habituales o no encajar dentro de nuestras costumbres adquiridas, se vivencia como algo peligroso que pone en peligro la tranquilidad conseguida, que desafía los planteamientos tradicionales, que desestabiliza la armonía alcanzada, después de muchos esfuerzos. Es el mismo fenómeno que acontece con todo lo nuevo cuando, con su originalidad inédita, conmociona el orden establecido. No resulta extraño, por tanto, que los mecanismos de defensa actúen contra estos elementos difíciles de integrar³. El rechazo o la marginación son los caminos más frecuentes para evitar una presencia que molesta. La historia está llena de acontecimientos que, en el ámbito social, político, cultural o religioso, demuestran esta exclusión, con la violencia inherente a cualquier forma de fanatismo.

Son muchos los que niegan un espacio para existir a todos aquellos que no hayan superado el nivel de lo que hoy se designa como calidad de vida

Y no cabe duda que las personas con minusvalías psíquicas, por el hecho de no encajar dentro de nuestros criterios de normalidad, están dentro de esa lista de marginados a los que la sociedad pretende, por lo menos, ignorar, cuando ya no es posible su destrucción. Son muchos los que niegan un espacio para existir a todos aquellos que no hayan superado el nivel de lo que hoy se designa como *calidad de vida*.

El simple hecho de vivir no parece digno ni apetecible, si no va acompañado de otra serie de cualidades y exigencias que lo hagan justificable. Y como la posibilidad de una vida mejor irá progresivamente aumentando, el nivel mínimo para la existencia se pondrá cada vez más alto. La eutanasia neonatal es una práctica que hoy se acepta sin mayor dificultad en bastantes Centros. Como el diagnóstico prenatal, que aconsejara la interrupción anterior del embarazo, no sería suficiente en todos los casos, este método se convertiría en la barrera infranqueable para impedir la existencia a personas con cualquier tipo de patología. Las estadísticas demuestran que una mayoría de la población juzga aceptable el aborto voluntario cuando se descubre la presencia de un feto anormal⁴, ¿por qué no hacer lo mismo un poco tiempo después, si antes no se pudo obtener este conocimiento? La aplicación de la eutanasia, en el momento de nacer, tendría menos complicaciones jurídicas y no despertaría tantas dificultades emotivas, al tratarse de un ser que apenas comienza su existencia.

Semejante criterio, tan ampliamente difundido, no es sólo un atentado contra la vida que ya existe —aquí nadie podrá dudar apoyándose en otras teorías sobre el comienzo de la vida, que nos encontramos frente a un ser humano—, sino una acusación terrible y explícita contra todas las personas deficientes que nos rodean, y a las que manifestamos con esa conducta que hubiera sido mucho mejor su eliminación también, porque no parece digna una existencia en esas condiciones. Se quiere un mundo donde no haya espacio para los más necesitados y para los que, por imperativos de la propia naturaleza, no resultan rentables ni útiles a la sociedad.

Es cierto que el lenguaje que se utiliza está lleno de otros eufemismos mucho más suaves y generosos, como si lo único que preocupara fuera la felicidad que deseamos para el otro, pero la realidad es así de simple y dramática. Aunque parezca duro, se trata de un racismo todavía más brutal, porque no sólo separamos y excluimos a los que consideramos indignos e inferiores, privándoles de ciertos derechos que otorgamos a los demás, sino que les negamos de raíz el derecho más básico y fundamental a la propia existencia. La misma ecuación matemática, que ya se utiliza en algunos centros para dejar o no morir a los recién nacidos con defectos congénitos, manifiesta la insensibilidad humana de semejante actitud. La calidad potencial de vida es igual a la condición actual del niño por los costes y contribución que serán exigidos a sus padres y a la sociedad⁵. Y habría que preguntarse muy seriamente si un mundo así, que se hace cada vez más opaco al valor de la vida para subordinarla a otros intereses que juzga superiores

y más importantes, progresa y se humaniza, o no va perdiendo, a pesar de su progreso técnico, la verdadera dimensión humana. Seguimos viviendo en una sociedad donde la cultura dominante impone un modelo en el que la inteligencia y la rentabilidad económica se presentan como valores prioritarios. Y en un mercado de valores como éste, las personas con minusvalía psíquica no se encuentran especialmente cotizadas.

EL CAMBIO DE IMAGEN: un nuevo perfil de la persona minusválida

La primera obligación ética, por tanto, consistiría en un esfuerzo social y colectivo para crear una actitud radicalmente distinta ante el minusválido. Como un deseo por defender la dignidad de su persona que nunca se menoscaba o deteriora, a pesar de sus componentes deficitarios. Luchar por los derechos humanos de las minorías ha sido siempre un trabajo arduo y discutido, hasta que la sociedad se abre, poco a poco, para dar espacios de convivencia a los que se consideraban marginados. Se ha dado una evolución histórica positiva desde otras épocas anteriores, cuando no había mayor sensibilidad hacia determinados grupos sociales —esclavos, prisioneros, enfermos, trabajadores, mujeres, por citar algunos colectivos— hasta las Constituciones modernas que defienden la igualdad de todos los ciudadanos⁶. La teoría, sin embargo, no se aplica con frecuencia en la práctica. Todavía queda un largo camino que recorrer hasta el cumplimiento del artículo 14 de nuestra Carta Magna, que prohíbe cualquier discriminación no sólo por razón de nacimiento, raza, sexo, religión u opinión, sino por «cualquier otra condición o circunstancia personal o social», entre la que se incluye la minusvalía psíquica⁷. Si hasta ahora la caridad era la virtud que impulsaba a la preocupación e interés por las necesidades de estas personas, ahora es la solidaridad y la justicia quienes determinan cuál ha de ser nuestro comportamiento. Y estas obligaciones me parece que se pueden concretar en estos dos puntos fundamentales.

Todavía en nuestra sociedad, el perfil de las personas minusválidas se caracteriza por sus componentes negativos. Los mismos términos que se utilizan en el lenguaje común ponen de relieve aquellos aspectos que no responden al ideal de lo que se considera normal, como si lo substantivo de su existencia fueran justamente las limitaciones que padecen. No habría que hablar, por tanto,

Los derechos humanos no están condicionados por la normalidad de los sujetos, sino por el hecho de su existencia

del mongólico, oligofrénico, deficiente o retrasado mental, sino de la persona, con toda la dignidad y riqueza que encierra, que está ciertamente condicionada por alguna patología psíquica. El cambio no es una cuestión puramente terminológica; revela más bien un talante muy distinto para enfocar el problema. Ninguna deficiencia, por muy profunda que sea, destruye la dignidad de esa persona. Los derechos humanos no están condicionados por la normalidad de los sujetos, sino por el hecho de su existencia. Y si en alguna ocasión, por exigencias del bien común, la ley tuviera que limitarlos, como acontece también en los sujetos normales, ha de hacerlo con las debidas garantías jurídicas para evitar posibles abusos.

Este cambio de imagen se hace muy difícil en nuestra cultura actual, donde predomina una visión utilitaria y mercantilista, en la que no queda espacio para los grupos, como sucede con los ancianos⁸, que no se valoran como rentables. Como si la economía fuese el valor por excelencia, olvidando la riqueza, al margen de su posible aportación económica⁹, que estas personas ofrecen a la sociedad. Son seres que, en su aparente pasividad, nos hacen descubrir la dimensión antiutilitarista del verdadero cariño y despiertan a su alrededor los sentimientos altruistas más profundos del corazón. Sólo aquellos que han vivido en contacto con estas personas saben muy bien la riqueza que encierran, a pesar de los problemas y dificultades que plantean, como también provocan conflictos aquellas que se consideran normales. Mientras no se realice este cambio de óptica, transmitiremos siempre una serie de mensajes implícitos, que impedirán la verdadera acogida y aceptación. Si nadie puede caminar por la vida solitario y abandonado, pues todos necesitamos el calor de un afecto y compañía, la persona minusválida requiere una dosis mayor de cariño para compensar sus limitaciones. Además de sus propias limitaciones, no hay derecho a crearles un clima de lejanía y desafecto, que dificulte aún más su capacidad de relación.

LA INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD: más allá de las denuncias retóricas

Y en segundo lugar, se requiere también un esfuerzo posterior para ver cómo es posible su integración en el mundo social en el que viven. Integrar, de acuerdo con el Diccionario de la Lengua, es componer un todo con sus partes; es decir, la vinculación armoniosa en el conjunto de todos sus elementos. No se trata de algo extraño, frente al que han de actuar los mecanismos de defensa, para impedir la contaminación del organismo. Es un miembro que tiene derecho a vivir en nuestro cuerpo, aunque algunas de sus funciones puedan quedar limitadas con mayor o menor profundidad. El esfuerzo de adaptación no hay que pedírselo a él, que se encuentra incapacitado para responder a todas las exigencias sociales del grupo, sino a la colectividad en su conjunto para que se haga flexible y se acomode a sus posibilidades concretas. No hay derecho a pedirles más de lo que puede darnos con todo realismo, como tampoco es bueno protegerlos de tal manera que se obstaculice la independencia y autonomía a la que podría llegar.

Todo esto significa que las múltiples exigencias educativas, laborales, familiares y sanitarias, que las otras ciencias ponen de manifiesto en nuestra relación con estas personas, se convierten en verdaderos imperativos éticos de los que nadie puede eximirse. El peligro, en estos casos, es que, al no sentirnos individualmente culpables de las deficiencias por recaer más en directo sobre las instituciones, nos conformemos con una simple denuncia retórica que no compromete demasiado. Un lamento que mantiene a salvo la tranquilidad de conciencia, pues se condenan y rechazan las injusticias de la situación, pero sin apenas ninguna eficacia. Es cierto que la ética privada tiene sus límites, ya que no tiene capacidad para la solución de los problemas macrosociales, pero desde ella hay que revitalizar la lucha y el esfuerzo por el cambio necesario. Todo, menos entregarse impotente en manos de las estructuras, sintiéndose vencido por las fuerzas de un destino trágico, frente al que no cabe otra postura que la aceptación fatalista.

Como recordaba Juan Pablo II, tales situaciones negativas, aun aquellas que parezcan más anónimas y complejas, «no deben inducir a nadie a disminuir la responsabilidad de los individuos, sino que quieren ser una llamada a la conciencia de todos para que cada uno tome su responsabilidad, con el fin de cambiar seria y valientemente esas nefastas realidades y situaciones intolerables»¹⁰. El cristiano no lucha exclusivamente por su conversión individual, sino

que se enfrenta también contra las estructuras, orden, ambiente e instituciones –sean quienes sean los culpables– que no reconocen los verdaderos valores humanos. Es un esfuerzo para empeñarse «con sabiduría en el mejoramiento o en la transformación de la sociedad según las exigencias y posibilidades del momento histórico»¹¹. El que hoy se creyera exento de este compromiso social, para refugiarse en la interioridad de su ética, quedaría prisionero de su ingenuidad o de su egoísmo. Una tarea ineludible que nace de la responsabilidad política de cada ciudadano. A veces, da pena contemplar la falta de colaboración con aquellas familias o instituciones que trabajan por el cumplimiento de estos derechos fundamentales. El mundo de nuestras omisiones y apatías es demasiado amplio como para quedarse satisfecho y con las manos limpias.

Como resumen global de esta primera parte, bastaría decir que nadie puede quedarse tranquilo hasta que el minusválido no se encuentre con el gozo interior de sentirse amado, protegido, y estimado en nuestra sociedad, como él se merece. No es compasión, sino justicia lo que pide de nosotros. Si a esto le añadiéramos también la gratitud por lo que representan, su integración se realizaría sin obstáculos y dificultades.

EL DIAGNÓSTICO PRENATAL: diferentes actitudes

Otros temas están más directamente relacionados con la persona del minusválido, sobre los que la dimensión ética debe ofrecer también algunas pistas de reflexión. Voy a referirme, en concreto a los problemas que se plantean en el campo de la neonatología y de la sexualidad.

El misterio que antes suponía el embarazo queda hoy desvelado por las técnicas del diagnóstico prenatal. Con anterioridad a su nacimiento, es posible detectar, con garantías suficientes, múltiples deficiencias y minusvalías. Estas posibilidades se ampliarán a límites insospechados, con el conocimiento del genoma humano, que avanza con una celeridad impresionante. El diagnóstico de tales patologías terminará por convertirse en un pronóstico muy fiable, antes de que, incluso, se padezca la enfermedad¹². La defensa del patrimonio genético justificaría para muchos la interrupción de este proceso, tal y como se acepta en la mayoría de las legislaciones civiles. Por lo que ya apunté más arriba, rechazo la alternativa del aborto como solución adecuada, pero ¿qué pensar sobre la licitud de este diagnóstico previo?

El problema ético se plantea porque, con frecuencia, su demanda se realiza con la intención de interrumpir

el embarazo en la hipótesis de un resultado positivo. Algunos médicos, para evitar cualquier colaboración con lo que, de acuerdo con su conciencia y con la moral cristiana, consideran un atentado inadmisibles contra la vida, rechazan por completo la realización de esta práctica. Creen que es la mejor manera de protegerla, oponiéndose a una acción que termina, muchas veces, en el aborto¹³. La postura es digna de todo respeto, aunque me parece demasiado radical por los siguientes motivos.

Sin negar ciertamente esta mentalidad abortista en ciertas ocasiones, existen también múltiples razones psicológicas y terapéuticas que, en principio, no están vinculadas con aquélla, y que hacen aconsejable y hasta conveniente el diagnóstico prenatal. Su realización podría aliviar, unas veces, la angustia y ansiedad de unos padres con serios y justificados temores, que se prolongarían, de lo contrario, durante los restantes meses del embarazo. Semejante posibilidad me parece muy digna y aceptable, por el ahorro de un sufrimiento que afecta tan profundamente a la psicología de los interesados. En otras, cuando la respuesta es por desgracia positiva, el conocimiento anticipado podría servir como un tiempo de preparación humana y espiritual para un acontecimiento difícil y doloroso, como la existencia de un hijo anormal, pero que ya no les coge de improviso y por sorpresa. La ayuda de todo tipo, en esa etapa anterior, facilitaría la aceptación amorosa de un ser, que va a necesitar con mayor urgencia del afecto y del cariño. La integración de esta realidad no es fácil y exige una reflexión prolongada; por eso, será siempre mejor haberla comenzado con anterioridad y no a partir de su nacimiento.

Tampoco debe excluirse la posibilidad de una terapia, que impediría un empeoramiento del cuadro clínico. La cirugía fetal comienza ahora un nuevo camino de indudables esperanzas, aunque sean todavía muy pocos los trastornos susceptibles de ser tratados durante el embarazo. Sin embargo, un diagnóstico positivo permite en más ocasiones inducir el parto o realizar una cesárea, que evite un mayor deterioro del feto y el poder aplicarle unos remedios más eficaces. La Instrucción *Donum vitae* admite la licitud de este planteamiento, cuando afirma textualmente: «El diagnóstico prenatal puede dar a conocer las condiciones del embrión o feto cuando todavía está en el seno materno; y permite o consiente prever, más precozmente y con mayor eficacia, algunas intervenciones terapéuticas, médicas o quirúrgicas»¹⁴.

No creo tampoco que, cuando la petición esté justificada, el médico tenga la obligación de realizar con anterioridad una indagación minuciosa para descubrir si en la pareja existe o no una intencionalidad abortiva. Aunque el facultativo no acepte su licitud ética, está realizando una función justificada para

Los celos que todavía existen en torno al sexo aumentan cuando se hace referencia al minusválido

entregar unos datos a las personas interesadas. Lo que después decidan, una vez conocidos, será responsabilidad exclusiva de ellos. Los informes comunican una realidad objetiva que abre a diferentes finalidades, y parece indigno y hasta insultante investigar si lo único que pretenden, en caso de respuesta positiva, es precisamente la interrupción del embarazo.

Algo distinta sería la situación si, desde el comienzo, la pareja manifestara su deseo de abortar, como el único objetivo de su demanda. En este caso, el diagnóstico constituiría el primer paso de un proceso en el que el médico no quiere colaborar, como niega su concurso a cualquier otra práctica abortiva. Su objeción de conciencia incluiría también la realización de estas pruebas.

LA DIMENSIÓN SEXUAL DEL MINUSVÁLIDO: diferentes puntos de partida

Los celos que todavía existen en torno al sexo aumentan aún más cuando se hace referencia al minusválido. Algunos tal vez preferirían que esta dimensión no estuviera presente en su persona, para no tener que enfrentarse con los problemas que plantea. Las limitaciones que puedan sufrir en su psiquismo no suponen necesariamente una disminución de su libido —a veces, pudiera ser todo lo contrario—, como si se tratara de seres excepcionales que no experimentan las múltiples reacciones suscitadas por esta dimensión. La sexualidad forma parte de sus vidas, con todo el mundo de afectos, imágenes, curiosidades, sentimientos y atracciones, que a todos nos afectan. Y reprimir esta fuerza, mediante cualquiera de los mecanismos existentes, no deja de traer sus consecuencias negativas, como acontece también en las personas normales. La castidad no se manifiesta nunca en la simple continencia, sino en la integración de la fuerza pulsional. Y el minusválido, —también en este campo, como en todos los demás— tiene derecho a que se le facilite su desarrollo, dentro de sus posibilidades concretas,

para no castrarlo psicológicamente en su afectividad y sentimientos. Ya tiene otros límites, impuestos por la naturaleza, para que, además, lo sometamos a otros porque nos resultan más cómodos y exigen menos preocupaciones.

Pero si no es lícito negar este dato antropológico, tampoco me parece aceptable renunciar a una tarea educativa para dejarlos abandonados en manos del instinto, como si la minusvalía —ahora, en este caso— constituyera un obstáculo infranqueable para una conducta lo más humana posible. De la misma forma que se procura educarlos para una convivencia e integración social, lo más armónica y profunda que se pueda, no veo por qué se excluye este esfuerzo pedagógico en el ámbito de su sexualidad.

Comprendo muy bien que las visiones tan diferentes que hoy existen sobre la sexualidad provocan también valoraciones éticas muy distintas. Y si la tolerancia de ahora no conoce apenas límites¹⁵, parece razonable que la permisividad sea aún mayor en el caso de los minusválidos, por sus características especiales. Por eso, parto del presupuesto de que la libido humana, como cualquier otra pulsión, exige superar el nivel instintivo para vivir el sexo como lenguaje de amor, encuentro y comunión, tanto en el ámbito de la sexualidad, como en el de las relaciones estrictamente genitales¹⁶. La educación sexual no es, en el fondo, sino capacitar al individuo para canalizar esas fuerzas y que su carácter biológico y placentero no elimine su dimensión simbólica, su expresividad amorosa, todos sus componentes afectivos. Es decir, que no se convierta en una función puramente orgánica, marginando la riqueza humana presente, que la llena de otro significado.

CARACTERÍSTICAS ESPECÍFICAS: dificultades en el proceso evolutivo

Reconocer esta urgencia educativa, también en las personas con minusvalías, no significa cerrar los ojos a otros elementos que influyen en su dinamismo sexual y que no conviene desconocer en nuestras aplicaciones prácticas. La génesis de la pulsión sexual, como primer dato, no se realiza en el momento de la adolescencia, cuando todos sus componentes se unifican, como la corriente de un río en el que desembocan otros muchos afluentes. Desde que nacemos, cada una de estas fuerzas dispersas atraviesa diferentes etapas antes de su unificación. A lo largo de este proceso primero pueden darse obstáculos que dificulten, más o menos, su posterior desarrollo. Aun la persona normal nunca está indemne de estas fisuras que condicionan después su conducta,

en un grado que no siempre se podrá detectar con exactitud. Esto explica que ciertas reacciones insatisfactorias, que incluso éticamente deben catalogarse como importantes, no siempre broten de una libertad personal. Son actos más o menos compulsivos, aun sin la conciencia de esta limitación, que no se llegan a dominar por completo.

Cuando las dificultades de lenguaje son mayores, el cuerpo se convierte en palabra que desea el encuentro con su entorno

Es comprensible que estas mismas dificultades influyan, incluso con más fuerza, en el proceso evolutivo del minusválido, y aumenten después su posibilidad de integración y control. En teoría, habría que distinguir, por tanto, entre lo que nace de una verdadera libertad y lo que es producto de una responsabilidad, condicionada por otra serie de elementos y experiencias. Y lo que no se puede es medir con los mismos criterios las conductas de una persona normal —cuya valoración se hace también difícil— y los comportamientos de minusválidos que estarán aún bastante más condicionados. Incluso, determinadas expresiones, que podrían llamar la atención en otro contexto, son para ellos formas naturales y espontáneas de manifestar sus sentimientos. La objetividad de sus acciones no encierra, por tanto, el mismo significado que se encuentran en circunstancias normales. Si para la educación nunca es aconsejable, aquí habría que rechazar con más energía el empleo de la culpabilidad o de la represión con ese objetivo.

OTROS FACTORES CONDICIONANTES: hacia una valoración personalizada

Por otra parte, el simbolismo de la sexualidad, como hemos dicho, busca la defensa de su carácter simbólico, en el que se armonizan su función lúdica, placentera, unitiva y procreadora. Son diferentes significados que se aúnan y complementan, pero que, cuando se disocian, manifiestan una libido regresiva y todavía infantilizada¹⁷. Si en nuestra cultura son muchos los que no captan este pluralismo de significados y se quedan exclusivamente con el que

más les satisface y apetece, marginando los más importantes, tampoco debería extrañar que un minusválido no pueda comprender nada más que un determinado aspecto. También él está recibiendo de manera continua una imagen de la sexualidad, que pone de relieve su dimensión hedonista y gratificante, sin insistir en sus valores más auténticos. No es fácil resistir a estos mensajes subliminales que todos recibimos, si no hay un convencimiento muy profundo que se oponga a tales influencias. Una dificultad que se hace mayor aún en las personas cuya inteligencia ha quedado disminuida. Si, además, los mismos educadores presentan otras alternativas como dignas y aceptables, sería absurdo esperar de estas personas otro tipo de comportamientos¹⁸.

Finalmente, la valoración ética de su conducta exige otros múltiples matices que tengan en cuenta las peculiaridades de estas personas. Cuando se tiene un nivel de conocimiento valorativo y de libertad, el sujeto tiene que hacerse responsable de sus actos y de sus consecuencias previstas, aunque en algunas ocasiones no se pueda medir con exactitud el grado de culpabilidad. Los condicionantes, a veces inconscientes, actúan en el psiquismo de las personas normales y, por ello, no todo acto incorrecto se puede catalogar como culpable. Este hecho se hace más frecuente entre los minusválidos. El sentido de su conducta sexual no es el mismo que el de cualquier otro individuo. Un gesto *exhibicionista*, por ejemplo, no expresa sino un deseo de comunicación espontánea, sin las inhibiciones sociales que se imponen a los demás. Cuando las dificultades de lenguaje para relacionarse son mayores, el cuerpo se convierte en palabra que desea el encuentro con su entorno, aunque sus manifestaciones sean poco oportunas y matizadas. El mismo fenómeno masturbatorio adquiere también otra serie de significados, añadidos a los que pueden encontrarse en la persona normal. Su mente no alcanza a descubrir por qué se deben controlar ciertas exigencias corporales. Ahí busca una compensación a otras carencias que le limitan, manifiestan su vitalidad, o expresan otras añoranzas y soledades.

Por eso, los criterios que da el Catecismo, para emitir un juicio acerca de la responsabilidad de los sujetos, deben aplicarse aquí con una frecuencia mucho mayor: «Han de tenerse en cuenta la inmadurez afectiva, la fuerza de los hábitos contraídos, el estado de angustia u otros factores psíquicos o sociales que reducen, e incluso anulan la culpabilidad moral»¹⁹. La moral requiere una aplicación concreta a las circunstancias personales pues, a lo largo de todo el proceso evolutivo, no se logran superar ciertas etapas o se producen regresiones, que no recaen sobre la libertad del individuo, sino que están condicionadas por factores ajenos a su responsabilidad.

EL MUNDO DE LAS RELACIONES AFECTIVAS: la capacidad para el matrimonio

El que no se pueda hablar de culpa, repito, no justifica una permisividad absoluta u orientarlos, incluso, hacia comportamientos que no parecen los correctos. La educación en este terreno pretende, como en otros campos, un nivel de integración social que no resulte llamativo. Por eso, tienen derecho a relacionarse con personas del otro sexo, que ayuda a su desarrollo afectivo y sentimental, y evita un aislamiento que no deja de ser peligroso por otras razones.

La compañía, el afecto, la amistad heterosexual son factores de equilibrio y estabilidad psicológica, que la mayoría de las veces no causan mayores problemas. Está demostrado que la deficiencia mental no equivale a sujetos hipersexuales o con una sexualidad salvaje y agresiva²⁰. Los fallos podrían deberse más a un fracaso en el sistema educativo que a sus propias limitaciones. Nadie podrá excluir, sin embargo, la posibilidad de cualquier riesgo, como acontece en otras múltiples situaciones de la vida. Aunque fuera necesaria una mayor atención, esto no justificaría el rechazo de tales contactos positivos. Son relaciones que evitan la soledad, enriquecen su psicología, desarrollan su mundo afectivo y suponen, por tanto, una mejora en su integración.

La paternidad responsable es una doctrina defendida por la Iglesia, a partir del Vaticano II, y recogida después por los documentos del magisterio²¹. Supone la obligación de no procrear en aquellas condiciones que impiden razonablemente la existencia de un hijo. La primera exigencia sería la de contraer matrimonio, para que el fruto de ese cariño pudiera gozar de un clima estable que facilitara la educación posterior. Esta alianza, como la define el Derecho Canónico (c. 1055,1), que origina derechos y responsabilidades, se fundamenta en un consentimiento libre y expreso de los contrayentes, que excluye todo lo que gravemente pudiera impedirlo en el ámbito del conocimiento y de la voluntad. A la pregunta sobre si un disminuido psíquico está capacitado para tomar esta opción no se puede responder de forma generalizada. La deficiencia o anomalía no siempre supone un impedimento que invalide esta decisión. Sólo el análisis particularizado aportará los datos para sospechar razonablemente si existen las condiciones psicológicas para contraerlo o quedan reducidas con exceso. Tanto el Derecho eclesiástico como el civil exigen un nivel suficiente de capacidad como condición necesaria para su admisión y validez²².

LA PATERNIDAD RESPONSABLE: el problema de la esterilización

Al margen de este requisito, permanece la responsabilidad de discernir si, en tales circunstancias, es conveniente o no la descendencia, por el riesgo de transmitir las mismas limitaciones o por las dificultades características que conllevaría su educación. El hijo que va a nacer tiene un hipotético derecho a que su existencia y formación se realice en las mejores condiciones posibles, aunque no siempre se llegue a conseguir ese objetivo. Los datos de un informe genético serán necesarios como ayuda imprescindible para una reflexión objetiva y responsable entre las diferentes posibilidades. Una obligación que afecta también a los padres sanos, pero capaces de transferir taras hereditarias a sus descendientes²³.

El problema implica de forma directa a todas las personas minusválidas que no hayan contraído matrimonio. Es evidente que, en este caso, la obligación de no procrear es aún mayor. La dificultad se agudiza, cuando son incapaces de comprender las consecuencias de un posible embarazo y de oponer resistencia a los abusos o solicitudes de cualquier desaprovisivo. Las secuelas para la mujer son también más importantes. Conozco a alguna chica oligofrénica que casi todos los años aparecía por el Clínico con un niño en su seno, al que tenía que abandonar de inmediato. La defensa frente a tales situaciones no resulta eficaz con el recurso a los medios anticonceptivos. Por ello muchos defienden la licitud de la esterilización. ¿Qué pensar sobre esta alternativa?²⁴

Las posturas están claramente enfrentadas. Los que niegan, por una parte, su validez ética y jurídica, pues se trata de una mutilación injustificada e impuesta sin el consentimiento previo del individuo. Es la vulneración de un derecho básico que atenta contra la dignidad de la persona. De ahí que se encontrara sancionada en el Código Penal, incluso cuando el consentimiento haya sido dado por un menor o incapaz, «en cuyo caso no será válido el prestado por éstos ni por sus representantes legales»²⁵. Otros creen, sin embargo, que es la única defensa válida para los que no tienen suficiente responsabilidad y están expuestos o pudieran causar embarazos injustificados. Se quería la reforma del artículo citado en la nota anterior para que la esterilización quedara legalizada en algunas circunstancias especiales.

LA LEGISLACIÓN ACTUAL

La ley orgánica del 21 de junio de 1989 aceptó este planteamiento, en un párrafo añadido: «Sin embargo, no será punible la esterilización de persona

incapaz que adolezca de grave deficiencia psíquica cuando aquélla hay sido autorizada por el juez a petición del representante legal del incapaz, oído el dictamen de dos especialistas, el Ministerio Fiscal y previa exploración del incapaz»²⁶. Las reacciones se sucedieron de inmediato. Hubo, incluso, un recurso de inconstitucionalidad, presentado por un Juzgado de Barcelona, por considerar que semejante párrafo iría contra los artículos 10, 15 y 49, que defienden los derechos fundamentales de todos los ciudadanos, su integridad física, y el compromiso por atender a los disminuidos físicos o psíquicos. En julio de 1994, una larga sentencia del Tribunal Constitucional concluía que el inciso añadido «no es contrario a la Constitución»²⁷.

Respetando otras opiniones diferentes, se me hace muy difícil considerar esta opción como éticamente inaceptable, con las condiciones que la misma ley exige. No se trata de una solución que busque la comodidad de los padres o tutores, sin tener ya que preocuparse para nada. Bastantes minusválidos gozan de la autonomía y capacidad suficiente para hacerse responsables de sus acciones, mediante una adecuada educación y la ayuda complementaria que siempre van a necesitar. No estaría justificada una mutilación en estos casos, cuando existen otros recursos que respetan su integridad y defienden con la suficiente garantía de otros peligros. La valoración, sin embargo, podría ser distinta en otras situaciones mucho más complicadas.

No cabe duda que algunas personas están incapacitadas para contraer matrimonio, pero conservan su derecho a relacionarse con otras y mantener relaciones de amistad. En sus circunstancias concretas, la paternidad responsable les obliga a evitar la procreación, ya que no existen las condiciones indispensables para cumplir con ese cometido. Pero la grave dificultad surge, cuando por esas mismas circunstancias no alcanzan un mínimo de responsabilidad frente a las consecuencias de sus acciones o frente a posibles solicitudes o abusos. Si el minusválido no debe procrear y, al mismo tiempo, es incapaz de cumplir con esa obligación, ya que no puede hacerse responsable de sus actos, no veo qué otra salida eficaz pueda ofrecerse. La esterilización será la única defensa posible para evitar otro mal peor. Algo parecido a la mujer normal que se defiende contra las consecuencias de una violación, aunque la esterilidad de una anticonceptivo no tenga el carácter de permanente. La vigilancia continua o el aislamiento social, además de no dar las suficientes garantías, irían contra otras exigencias humanizantes. El peligro de interpretaciones poco justificadas queda reducido por la intervención del juez, oído el dictamen de los especialistas, el Ministerio Fiscal y la exploración del individuo.

CONCLUSIÓN

Alguno ha dicho con humor que la salud es un estado transitorio que no augura nada bueno. Quiero con ello decir que nuestro mundo es un gigantesco hospital en el que todos estamos necesitados de tratamiento. Pero más que progresos técnicos, con los muchos beneficios que nos han aportado, se requiere un avance mucho mayor en humanismo, indispensable para una salud auténtica, que no afecta exclusivamente al organismo biológico, sino a la totalidad de la persona²⁸. La preocupación y el interés por los minusválidos nos obligan todavía más a insistir en esta dimensión, pues sus carencias mayores –de las que otras pueden derivarse– hay que situarlas en el nivel afectivo. Si ellos nos ayudaran a despertar estos sentimientos, tal vez nos daríamos cuenta, entonces, de que no constituyen ningún lastre o peso muerto que se ha de soportar. Al contrario, tendríamos que agradecerles que en nuestra sociedad, tan utilitaria y materialista, ellos nos recuerdan la importancia del cariño y se han hecho fuentes inagotables de ternura. Nuestra respuesta sólo puede ser la admiración, el afecto y la gratitud más profunda.

BIBLIOGRAFÍA

1. Para una ampliación de estos aspectos puede verse E. López Azpitarte, *Fundamentación de la ética cristiana*, San Pablo, Madrid 1994, 45-150. Esta falta de proyecto existencial es lo que motiva el carácter depresivo de nuestra sociedad postmoderna. Cf., por ejemplo, J. L., Del Barco, *Del ocaso de la modernidad a la sensibilidad postmoderna*: Pensamiento 49 (1993) 201-216; P. Gilbert, *La crise du sens*: Nouvelle Revue Théologique 116 (1994) 76-93; T. Anatrella, *Contra la sociedad depresiva*, Sal Terrae, Santander 1995. I. Prigent, *Dépression, sens, signification*: Lumière et Vie n.º 228 (1996) 7-16.
2. *Symposium Internacional sobre la atención integral e interdisciplinaria en personas con minusvalía psíquica*, Ciudad de San Juan de Dios, Alcalá de Guadaíra (Sevilla), 1997.
3. A. Mineau, *L'agression: du biologique au politique*: Laval Théologique et Philosophique 42 (1992) 215-224; V. Elizondo, *Análisis del racismo*: Concilium n.º 248 (1993) 81-90; F. Chispar, *La violence dans l'expérience humaine: la fragilité et la puissance*: Lumière et Vie n.º 236 (1996) 7-18.
4. Puede verse lo que piensan los españoles sobre el aborto y la eutanasia en A. De Miguel, *La sociedad española 1993-1994*, Alianza Editorial, Madrid 1994, 244-261.
5. Es el criterio utilizado en el University of Oklahoma Health Science Center para decidir cuando se deja morir o se emplea un tratamiento terapéutico en los recién nacidos con espina bífida. Cf. la relación que aparece en *Pediatrics*, 72 (1983) 450-458.

6. Un buen estudio en G. Peces Barba, *Escritos sobre derechos fundamentales*, Eudema, Madrid 1988. Resumen más breve en D. Gracia, *Fundamentos de Bioética*, Eudema, Madrid 1989, 122-197.
7. Cf. Sainz de Robles, F. C., *Los deficientes mentales ante la ley*, en AA.VV., *La deficiencia mental. Aspectos médicos, humanos, legales y éticos*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid 1992, 181-199.
8. De ello he tratado en: *¿La edad inútil? Para ayudar y prepararse para la vejez*, San Pablo, Madrid 1993.
9. Cf. Pino, A., *Integración laboral de la persona con minusvalía psíquica*, en AA.VV., *o. c.* (n. 7), 117-137.
10. Juan Pablo II, *Exhortación apostólica sobre la reconciliación y penitencia*, n.º 16, Mundo cristiano, Madrid 1985, p. 43. Sobre este tema puede consultarse E. López Azpitarte, *El tema del pecado en la «Reconciliación y Penitencia» de Juan Pablo II: Proyección*, 33 (1986) 55-69. Con mayor amplitud en *o. c.* (n. 1), 428-449.
11. *Ib.*, 42.
12. Cf., por ejemplo, J. Gafo, *Ética y proyecto Genoma: Razón y Fe* 223 (1991) 504-517; J. A. Abrisqueta, *Proyecto genoma humano: perspectivas y límites: Verdad y Vida* 51 (1993) 411-421; AA.VV., *Proyecto Genoma Humano: Ética*, Fundación BBV, Bilbao 1993; M. Moreno Muñoz, *Implicaciones éticas, sociales y legales del proyecto «Genoma Humano»*: *Proyección* 42 (1995) 179-200; H. Lepargneur, *Bioética: Proyecto genoma, ingeniería genética e patentamiento de genes*: *Revista Eclesiástica Brasileira*. 57 (1997) 314-343.
13. Algunos Centros de prestigio, como el del doctor Lejeune en París, han tomado esta misma decisión. Información recogida en J. M. Robert, *Motivations et conséquences d'un conseil génétique*, *Lumière et Vie* n.º 172 (1985) 57-62.
14. Congregación para la Doctrina de la Fe, *El respeto de la vida humana naciente y la dignidad de la procreación*, n.º 2. Lo mismo repite Juan Pablo II: «Estas técnicas son moralmente lícitas cuando están exentas de riesgos desproporcionados para el niño o la madre, y están orientadas a posibilitar una terapia precoz o también a favorecer una serena y consciente aceptación del niño por nacer», *El valor inviolable de la vida humana*, n.º 63.
15. Como simple ejemplo, en un reciente texto de educación sexual, donde se quieren cubrir «los aspectos afectivo, social, sanitario, físico, ético y médico», a la pregunta: «¿Es malo hacer el amor a los 13 ó 14 años con un preservativo?», se responde: «Hacer el amor con un preservativo no es malo a ninguna edad», O. Watt-S. Watt-M. Mangada, *Todo lo que quieres saber sobre el sexo... y algo más. Guía informativa de 8 años en adelante*. Editorial Paraninfo, Madrid 1992, p. 179.
16. Para una ampliación de todos estos aspectos, cf. E. López Azpitarte, *Ética de la sexualidad y del matrimonio*, San Pablo, Madrid 1994, 11-176.
17. Recomiendo la lectura de T. Anatrella, *El sexo olvidado*, Sal Terrae, Santander 1994, donde analiza las supuestas conquistas de la revolución sexual que, al privar al sexo de su riqueza simbólica y de su contenido afectivo para convertirlo en un simple entretenimiento placentero, ha conducido a una sexualidad infantil, vacía y disociada.
18. Algunos defienden la licitud de las mismas relaciones genitales: «En consecuencia, en mi opinión, de esta divergencia de opiniones éticas no debe resultar una condena de las relaciones genitales», J. R. Amor Pan, *Ética y deficiencia mental*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid 1995, 138, y *Afectividad y sexualidad en las personas con deficiencia mental*, Comillas, Madrid 1997. En otra línea distinta se mueven M.ª L. Ramón Laca, *Integración familiar, afectividad, sexualidad* y J. Gafo, *Principales problemas éticos en torno a la deficiencia mental*, en AA.VV., *o. c.* (n. 7), 81-95 y 219-238. Sobre la sexualidad del minusválido puede verse también: AA.VV., *Estudios sobre la sexualidad del deficiente mental*, CEFAES, Pamplona 1986; AA.VV., *Afecto y sexualidad en los deficientes mentales*, FEAPS, Madrid 1988; J. M. de Lahidalga, *A propósito de la sexualidad de los deficientes mentales: Surge* 46 (1988) 293-312. M. E. Girault, *Educación sexual y sexualidad en la persona con discapacidad mental: Medicina y Ética* 6 (1995) 213-230; Comisión de Bioética en Obstetricia y Ginecología, *Esterilización de personas con deficiencia mental*, SEGO, Madrid 1998.
19. *Catecismo de la Iglesia Católica*, n.º 2352.
20. Ver M.ª L. Ramón-Laca, *o. c.* (n. 15).
21. Cf. *El don de la vida. Textos del Magisterio de la Iglesia sobre Bioética*, BAC, Madrid 1996, donde el índice de materias, pp. 810-11, se hace referencia a los documentos más recientes.
22. *Código de Derecho Canónico*, c. 1095, con los comentarios a este canon. Para el Código Civil: «Si alguno de los contrayentes estuviera afectado por deficiencias o anomalías psíquicas, se exigirá dictamen médico sobre su actitud para prestar el consentimiento» (art.56,2). F. Sainz de Robles, *Los deficientes mentales ante la ley*, en AA.VV., *o. c.* (n. 7), 181-199.
23. De ello he tratado más extensamente en *Ética y vida: desafíos actuales*, San Pablo, Madrid 1993, 111-124.
24. J. M. de Lahidalga, *La procreación eficazmente responsable y los deficientes mentales: Surge* 46 (1988) 427-442.
25. Artículo 428. Era la redacción existente hasta la Ley orgánica del 89, de la que hablaremos después, y que impedía la demanda de esterilización por parte de los padres o tutores.
26. F. Bueno Arús, *El problema jurídico de la anticoncepción y de la esterilización*, en AA.VV., *o. c.* (n. 7), 201-217, con buena bibliografía.
27. J. M. de Lahidalga, *Esterilización de deficientes mentales y sentencia del Tribunal Constitucional: reflexión ético-legal: Lumen* 43 (1994) 381-407.
28. E. López Azpitarte, *Técnica y humanismo en los hospitales: Razón y Fe* 235 (1997) 37-48.

Documentación, información, confidencialidad: reto y exigencia

La tecnología moderna referente a la comunicación ha hecho su entrada en el mundo de la salud. Y, con ella, llegado sus enormes posibilidades y sus grandes peligros.

La posibilidad de obtener, difundir, compartir datos médicos que afectan a las personas abre el abanico tanto al desarrollo de nuevas perspectivas de prevención, diagnóstico y tratamiento de las mismas, como a la integración en una sola historia clínica de todos esos datos, con todo lo que ello significa de mejora sustancial de la atención, ahorro de pruebas complementarias...

Pero también aparecen los peligros inherentes a la posible manipulación de dichos datos, a la quiebra de la confidencialidad tradicional en las profesiones sanitarias, y al uso de las mismas para fines ajenos al bien del enfermo.

Como un acercamiento a esta realidad publicamos estos dos documentos. En primer lugar la Recomendación del Comité de Ministros del Consejo de Europa a los Estados miembros sobre protección de datos médicos. Un referente autorizado sobre el que los países integrados en la Unión Europea deberán tener en cuenta a la hora de legislar. Y ello, teniendo bien presente que la comunicación y la información, hoy, han superado todo tipo de fronteras.

A continuación, la doctora Gemma Gelabert, jefe de Servicio de Documentación Clínica y archivo del Hospital Sant Joan de Déu de Esplugues, expone sucintamente en un breve pero denso artículo las posibilidades y riesgos de este dilema. Exposición nacida de la experiencia hecha día a día en el contexto de un moderno hospital.

Recomendación n. R (97) 5, de 13 de febrero de 1997, del Comité de Ministros del Consejo de Europa a los Estados miembros sobre protección de datos médicos *

El Comité de Ministros, bajo los términos del artículo 15.b del Estatuto del Consejo de Europa

- Considerando que el fin del Consejo de Europa es alcanzar una mayor unidad entre sus miembros.
- Recordando los principios generales sobre protección de datos de la Convención para la Protección de los Individuos en relación al Tratamiento Automatizado de Datos Personales (Series Tratados Europeos, n. 108) y en particular su artículo 6, que estipula que los datos personales relativos a la salud no pueden ser procesados automatizadamente a menos que el ordenamiento nacional proporcione medidas de seguridad apropiadas.
- Consciente del incremento del uso de datos médicos tratados automatizadamente por sistemas de información, no sólo para la asistencia médica, la investigación médica, la gestión hospitalaria y la salud pública, sino también fuera del sector sanitario.
- Convencido de la importancia de la calidad, integridad y disponibilidad de los datos médicos para el afectado por tales datos y su familia.
- Consciente de que el progreso de la ciencia médica

depende en buena medida de la disponibilidad de datos médicos sobre individuos.

- Convencido de que es deseable regular la recogida y procesamiento de datos médicos, salvaguardar la confidencialidad y la seguridad de los datos personales relativos a la salud, y asegurar que se emplean de acuerdo con los derechos y libertades fundamentales del individuo, y en particular con el derecho a la intimidad.
- Consciente de que el progreso en la ciencia médica y los avances en la tecnología informática desde 1981 hacen necesario revisar varias disposiciones de la Recomendación n. R (81) sobre la regulación de los bancos de datos médicos automatizados.

Recomienda que los gobiernos de los Estados miembros

- Den pasos para asegurar que los principios contenidos en el apéndice a esta recomendación se reflejen en sus leyes y en la práctica.
- Aseguren una amplia difusión de los principios contenidos en el apéndice a esta recomendación entre las personas implicadas, por razón de su profesión, en la recogida y procesamiento de datos médicos.

Decide que esta recomendación sustituirá a la Recomendación n. R (81) sobre la regulación de bancos de datos médicos automatizados.

* Publicada y traducida del original inglés en *Diario Médico*, 21 de marzo de 1997.

APÉNDICE A LA RECOMENDACION

n. R (97) 5,
de 13 de febrero de 1997

1. DEFINICIONES

A los fines de esta recomendación:

- La expresión *datos personales* abarca cualquier información relativa a un individuo identificado o identificable. Un individuo no se considerará *identificable* si la identificación requiere una cantidad de tiempo y de medios no razonables. En los casos en que el individuo no sea identificable, los datos son denominados anónimos.
- La expresión *datos médicos* se refiere a todos los datos personales relativos a la salud de un individuo. Se refiere también a los datos que tengan una clara y estrecha relación con la salud y los datos genéticos.
- La expresión *datos genéticos* se refiere a todos los datos, cualquiera que sea su clase, relativos a las características hereditarias de un individuo o al patrón hereditario de tales características dentro de un grupo de individuos emparentados.

También se refiere a todos los datos sobre cualquier información genética que el individuo porte (genes) y a los datos de la línea genética relativos a cualquier aspecto de la salud o la enfermedad, ya se presente con características identificables o no.

La línea genética es la línea constituida por similitudes genéticas resultantes de la procreación y compartidas por dos o más individuos.

2. ÁMBITO

2.1 Esta recomendación es aplicable a la recogida y tratamiento automatizado de datos médicos, salvo que la ley nacional, en un contexto específico fuera del sector sanitario, proporcione otras medidas de seguridad apropiadas.

2.2. Un Estado miembro puede extender los principios establecidos en esta recomendación a datos médicos no procesados automatizadamente.

3. RESPETO A LA INTIMIDAD

3.1. Se garantizará el respeto a los derechos y libertades fundamentales, y en particular al derecho

a la intimidad, durante la recogida y procesamiento de datos médicos.

3.2. Los datos médicos sólo pueden recogerse y procesarse si existen medidas de protección adecuadas establecidas por la ley nacional.

En principio, los datos médicos deben ser recogidos y procesados sólo por profesionales sanitarios o por individuos u órganos que trabajen en representación de profesionales sanitarios. Los individuos u órganos que trabajen en representación de profesionales sanitarios recogiendo y procesando datos médicos deben estar sujetos a las mismas normas de confidencialidad que pesan sobre los profesionales sanitarios o a normas de confidencialidad comparables.

Los administradores de archivos que no son profesionales sanitarios sólo deben recoger y procesar datos médicos cuando estén sujetos a normas de confidencialidad comparables a las que pesan sobre el profesional sanitario o a medidas de seguridad igualmente eficaces proporcionadas por la ley nacional.

4. RECOGIDA Y PROCESAMIENTO DE DATOS MÉDICOS

4.1. Los datos médicos deben ser recogidos y procesados honrada y legalmente y sólo para fines especificados.

4.2. Los datos médicos deben obtenerse, en principio, del afectado. Sólo pueden ser obtenidos de otras fuentes si se hace de acuerdo con los Capítulos 4, 6 y 7 y si esto es necesario para alcanzar los fines del procesamiento o si el afectado no está en posición de proporcionarlos.

4.3. Los datos médicos deben ser recogidos y procesados:

- a) si lo dispone la ley por:
 - i razones de salud pública; o
 - ii bajo las condiciones del Principio 4.8, la prevención de un riesgo real o la represión de un crimen específico; o
 - iii otro interés público importante; o
- b) si lo permite la ley:
 - i para fines médicos preventivos o para fines diagnósticos

- o terapéuticos relativos al afectado o a un pariente en línea genética; o
- ii para salvaguardar intereses vitales del afectado o de una tercera persona; o
- iii para el cumplimiento de obligaciones contractuales específicas; o
- iv para establecer, ejercitar o defender una reclamación legal; o
- c) si el ha dado su consentimiento el afectado, su representante legal o la autoridad, persona u órgano previsto por la ley, y en la medida en que la ley nacional no disponga otra cosa.

4.4. Si los datos médicos se han recogidos con fines médicos preventivos, diagnósticos o terapéuticos relativos al afectado o a un pariente en línea genética, también pueden procesarse para la gestión de un servicio médico que trabaje en interés del paciente, en los casos en que su manejo esté previsto por el profesional sanitario que los recogió, o cuando los datos sean comunicados de acuerdo con los principios 7.2 y 7.3.

Niños no nacidos

4.5. Los datos médicos relativos a niños no nacidos deben considerarse datos personales y gozar de una protección comparable a la de los datos médicos de un menor.

4.6. Salvo que la ley nacional disponga otra cosa, quien ostente la responsabilidad paterna o materna puede actuar como la persona legalmente legitimada para actuar por el niño no nacido como sujeto de los datos.

Datos genéticos

4.7. Los datos genéticos recogidos y procesados para el tratamiento preventivo, el diagnóstico o el tratamiento del afectado o para investigación científica sólo deben emplearse con esos fines o para permitir al afectado tomar una decisión libre e informada en estas materias.

4.8. El procesamiento de datos genéticos con fines judiciales o de investigación criminal debe ser objeto de una ley específica que ofrezca medidas de salvaguardia adecuadas.

Los datos sólo deben emplearse para establecer si hay un eslabón genético en el conjunto de pruebas aportadas, para prevenir un peligro real o para reprimir un delito específico. En ningún caso deben emplearse para determinar otras características que pueden ser establecidas genéticamente.

4.9. La recogida y procesamiento de datos genéticos con cualquier otro fin distinto de los previstos en los Principios 4.7 y 4.8 sólo debe permitirse, en principio, por razones de salud y en particular para evitar un serio perjuicio a la salud del afectado o de terceros.

Sin embargo, puede permitirse la recogida y procesamiento de datos genéticos en orden a predecir enfermedades en casos en que exista un interés superior y bajo la sujeción a las medidas de salvaguardia definidas por la ley.

5. INFORMACIÓN A LOS AFECTADOS

5.1. Los afectados deben ser informados de los siguientes extremos:

- a) la existencia de un archivo que contiene sus datos médicos y el tipo de datos recogidos o que se van a recoger;
- b) el fin o fines para los que son o serán procesados;
- c) en su caso, el individuo u organismos de los que han sido o serán obtenidos;
- d) las personas u órganos a los que pueden ser comunicados y con qué fines.
- e) la posibilidad, si existe, de que el afectado niegue su consentimiento o retire el ya dado, y las consecuencias de tal cesación del consentimiento;
- f) la identidad del administrador del archivo y de su representante, si existe, así como las condiciones bajo las que se puede ejercer el derecho de acceso y de rectificación.

5.2. Se debe informar al afectado, como muy tarde, en el momento de recogerlos. Sin embargo, cuando los datos no se obtengan del afectado, se le debe comunicar tal recogida tan pronto como sea posible y, en una forma apropiada, la información a que hace referencia el Principio 5.1, salvo que claramente sea no razonable o impracticable, o salvo que el afectado haya recibido ya la información.

5.3. La información al afectado será apropiada y adaptada a las circunstancias. La información se dará preferiblemente a cada uno de los afectados de forma individual.

5.4. Antes de llevar a cabo un análisis genético, se debe informar al afectado sobre los objetivos del análisis y la posibilidad de hallazgos inesperados.

Personas legalmente incapacitadas

5.5. Si el afectado es una persona legalmente incapacitada, incapaz de tomar una decisión libre y consciente, y la ley nacional no le permite actuar en su propia representación, la información se facilitará

a la persona reconocida como legalmente habilitada para actuar en interés del afectado.

Si una persona legalmente incapacitada es capaz de entender, se le debe informar antes de recoger o procesar sus datos.

Derogaciones

5.6 Cabe hacer derogaciones a los principios 5.1, 5.2 y 5.3 en los siguientes casos:

- a) la información al sujeto de los datos puede restringirse si así lo dispone la ley y constituye una medida necesaria en una sociedad democrática:
 - i para prevenir un peligro real o reprimir un crimen;
 - ii por razones de salud pública;
 - iii para proteger al afectado y los derechos y libertades de otros;
- b) en emergencias médicas, los datos considerados necesarios para el tratamiento médico pueden recogerse previamente a la información.

6. CONSENTIMIENTO

6.1. Al solicitar el consentimiento del afectado, éste debe ser libre, expreso e informado.

6.2. Los resultados de cualquier análisis genético se deben formular dentro de los límites de los objetivos de la consulta, el diagnóstico o el tratamiento para el que se obtuvo el consentimiento.

6.3. Cuando se trate de procesar datos médicos de una persona legalmente incapacitada que es incapaz de una decisión libre, y cuando la ley nacional no le permita actuar en su propia representación, es preciso obtener el consentimiento de la persona legalmente habilitada para actuar en interés de éste, o de la autoridad o persona u órgano designados por la ley con este fin.

Si, de acuerdo con el Principio 5.5, una persona legalmente incapacitada ha sido informada de la intención de recoger o procesar sus datos médicos, sus deseos deben tenerse en cuenta, a menos que la ley nacional disponga otra cosa.

7. COMUNICACIÓN

7.1. Los datos médicos no se comunicarán, salvo en las condiciones establecidas en este capítulo y en el Capítulo 12.

7.2. En particular, salvo que la ley nacional proporcione otras medidas de salvaguardia, los datos médicos sólo pueden comunicarse a una persona sujeta

a las normas de confidencialidad que pesan sobre un profesional sanitario o a normas de confidencialidad comparables, y que acate las normas de esta recomendación.

7.3 Los datos médicos pueden comunicarse si son relevantes y:

- a) si la comunicación está prevista por la ley y constituye una medida necesaria en una sociedad democrática por:
 - i razones de salud pública; o
 - ii la prevención de un peligro real o la represión de un delito específico; o
 - iii otro interés público importante; o
 - iv la protección de los derechos y las libertades de otros; o
- b) si la comunicación es permitida por la ley con fines de:
 - i protección del sujeto de los datos o de un pariente en línea genética;
 - ii salvaguarda de intereses vitales del afectado o de una tercera persona; o
 - iii el cumplimiento de obligaciones contractuales específicas; o
 - iv el establecimiento, ejercicio o defensa de una reclamación legal; o
- c) si el afectado o su representante legal o la autoridad o persona u órgano previstos por la ley han dado su consentimiento para uno o más fines, y en la medida en que la ley nacional no disponga otra cosa; o
- d) cuando el afectado o su representante legal o la autoridad, persona u órgano previstos por la ley no se ha opuesto explícitamente a cualquier comunicación no obligatoria, si los datos han sido recogidos en un contexto de prevención, diagnóstico o terapia libremente elegidos, y el propósito de la comunicación, en particular si se trata de la prestación de cuidado al paciente o del funcionamiento de un servicio médico que trabaje en interés del paciente, no es incompatible con el fin del procesamiento para los que los datos fueron recogidos.

8. DERECHOS DEL AFECTADO

Derechos de acceso y de rectificación

8.1. Se permitirá a toda persona el acceso a sus datos médicos, ya directamente o a través de un profesional sanitario o, si lo permite la ley nacional, a través de una persona designada por el titular de los datos. La información debe ser facilitada de modo inteligible.

8.2. El acceso a los datos médicos puede ser denegado, limitado o rechazado sólo si lo prevé la ley y si:

- a) constituye una medida necesaria en una sociedad democrática por su interés en proteger la seguridad

del Estado, la seguridad pública o la represión de crímenes; o

- b) el conocimiento de la información es probable que cause un serio daño a la salud del afectado; o
- c) la información sobre el afectado revela también información sobre terceros o, respecto a los datos genéticos, si esta información es probable que cause un serio daño a un pariente consanguíneo o uterino o a una persona que tiene un vínculo directo en línea germinal; o
- d) los datos son empleados para fines de investigación científica o estadística y se aprecia con nitidez que no hay riesgo alguno de violación de la intimidad del afectado, especialmente el de usar los datos en decisiones o medidas que afecten a un individuo en particular.

8.3. El afectado puede pedir la rectificación de los datos erróneos sobre su persona y, en caso de negativa, tendrá la capacidad de recurrir la decisión.

Hallazgos inesperados

8.4. La persona sometida a un análisis genético debe ser informada de los hallazgos inesperados si concurren las siguientes condiciones:

- a) la ley nacional no prohíbe dar tal información;
- b) la persona en cuestión la ha solicitado;
- c) no es probable que la información le cause un daño serio:
 - i a su salud; o
 - ii a su parentela consanguínea o uterina, a un miembro de su familia social o a una persona que tenga un vínculo directo con su línea genética, salvo que la ley nacional proporcione otras medidas de salvaguarda adecuadas.

Sin perjuicio de lo dispuesto en el sub-párrafo a), la persona debe ser también informada si tal información es de importancia directa para él en el ámbito del tratamiento o la prevención.

9. SEGURIDAD

9.1. Se tomarán las medidas técnicas y de organización adecuadas para proteger los datos personales procesados de acuerdo con esta recomendación contra su destrucción accidental o ilegal y su pérdida accidental, así como contra el acceso, alteración, comunicación o cualquier otra forma de procesamiento no autorizados.

Estas medidas asegurarán un nivel apropiado de seguridad, teniendo en cuenta, de una parte, el estado de la técnica y, de otra, la naturaleza sensible de los datos médicos y la evaluación de los riesgos potenciales.

Estas medidas serán revisadas periódicamente.

9.2. En orden a asegurar en particular la confidencialidad, integridad y exactitud de los datos procesados, así como la protección de los pacientes, se tomarán medidas apropiadas para:

- a) impedir que cualquier persona no autorizada tenga acceso a las instalaciones de procesamiento de datos personales (control de entrada a las instalaciones);
- b) impedir que el soporte de los datos sea leído, copiado, alterado o retirado por personas no autorizadas (control del soporte de los datos);
- c) impedir la introducción no autorizada de datos en el sistema de información, y cualquier consulta, modificación o borrado no autorizados de datos personales procesados (control de memoria);
- d) impedir que los sistemas de procesamiento automatizado de datos sean usados por personas no autorizadas a través de equipos de transmisión de datos (control de utilización);
- e) asegurar –teniendo en cuenta, por un lado, el acceso selectivo a los datos y, por otro, la seguridad de los datos médicos– que el diseño del sistema de procesamiento, como norma general, es tal que permite la separación de:
 - identificadores y datos relativos a la identidad de las personas,
 - datos administrativos,
 - datos médicos,
 - datos sociales,
 - datos genéticos (control de acceso);
- f) garantizar la posibilidad de comprobar y verificar a qué personas u órganos se pueden comunicar los datos a través de equipos de transmisión de datos (control de comunicación);
- g) garantizar que es posible comprobar y establecer *a posteriori* quién ha tenido acceso al sistema y qué datos personales han sido introducidos en el sistema de información, cuándo y por quién (control de introducción de datos);
- h) impedir la lectura, copia, alteración o borrado no autorizados de datos personales durante la comunicación de datos personales y el traslado de soportes de datos (control de transporte);
- i) salvaguardar los datos mediante copias de seguridad (control de disponibilidad).

9.3. Los administradores de archivos médicos deben, de acuerdo con la ley nacional, elaborar normas internas apropiadas que respeten los principios pertinentes de esta recomendación.

9.4. Cuando sea necesario, los administradores de archivos de procesamiento de datos médicos deben designar a una persona independiente como responsable de la seguridad de los sistemas de información y de la protección de los datos, y que sea competente para asesorar en estas materias.

10. CONSERVACIÓN

10.1. En general, los datos médicos no deben conservarse más tiempo del necesario para alcanzar el propósito para el que se recogieron y procesaron.

10.2. Cuando se acredite la necesidad de conservar los datos médicos que ya no tienen uso alguno para el fin con el que se recabaron por un interés legítimo de la salud pública o de la ciencia médica, o de la persona a cargo del tratamiento médico o del controlador del archivo en orden a permitirles la defensa en o el ejercicio de una reclamación legal, o por razones históricas o estadísticas, se adoptarán las medidas técnicas oportunas para asegurar su correcta conservación y seguridad, teniendo en cuenta la intimidad del paciente.

10.3. A petición del afectado, sus datos médicos deben ser eliminados, a menos que se hayan anonimizado o concurren intereses superiores y legítimos para no hacerlo, en particular los reseñados en el Principio 10.2, o si existe una obligación de conservar los datos grabados.

11. FLUJOS TRANSFRONTERIZOS

11.1. Los principios de esta recomendación son aplicables al flujo transfronterizo de datos médicos.

11.2. No debe someterse a condiciones especiales de protección de la intimidad el flujo transfronterizo de datos médicos a un Estado que ha ratificado la Convención para la Protección de los Individuos en relación al Tratamiento Automatizado de Datos Personales, y que dispone de legislación que proporciona al menos una protección equivalente de los datos.

11.3. Donde la protección de los datos médicos pueda considerarse en línea con el principio de protección equivalente sentado por la convención, no se debe aplicar restricción alguna al flujo transfronterizo de datos médicos a un Estado que no haya ratificado la Convención, pero que disponga de normas legales que aseguren una protección acorde con los principios de tal Convención y de esta recomendación.

11.4. Salvo que la ley nacional disponga otra cosa, el flujo transfronterizo de datos médicos a un Estado que no asegura la protección de acuerdo con la Convención y con esta recomendación, el flujo no debe tener lugar a menos que:

- a) se hayan tomado las medidas necesarias, incluidas aquellas de naturaleza contractual, para que se respeten los principios de la Convención y de esta recomendación, y el afectado haya tenido la posibilidad de oponerse a la transferencia; o

- b) el afectado haya dado su consentimiento.

11.5. Salvo en caso de emergencia o de una transferencia a la que el titular de los datos haya dado su consentimiento informado, se deben tomar medidas apropiadas para asegurar la protección de los datos médicos transferidos de un país a otro, y en particular:

- a) la persona responsable de la transferencia debe indicar al destinatario los fines específicos y legítimos para los que se recogieron los datos, así como las personas u organismos a los que éstos pueden comunicarse;
- b) salvo que la legislación nacional disponga otra cosa, el destinatario debe comprometerse ante la persona responsable de la transferencia a respetar los fines específicos y legítimos que éste último ha aceptado, y a no comunicar los datos a personas u organismos distintos de los indicados por la persona responsable de la transferencia.

12. INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

12.1. Siempre que sea posible, los datos médicos usados para fines de investigación científica deben ser anónimos. Los profesionales y organizaciones científicas y las autoridades públicas deben promover el desarrollo de técnicas y procedimientos para asegurar el anonimato.

12.2. Sin embargo, si tal anonimización hiciese imposible un proyecto científico de investigación, y el proyecto se va a realizar con fines legítimos, podría llevarse a cabo con datos personales a condición de que:

- a) el titular de los datos haya dado su consentimiento informado para uno o más fines de investigación; o
- b) otorguen el consentimiento el representante legal o la autoridad o persona u órgano previstos por la ley cuando el afectado sea una persona legalmente incapacitada e incapaz de una decisión libre, y la ley nacional no le permita actuar en su propia representación, siempre que este consentimiento se dé en el marco de un proyecto de investigación relacionado con la condición médica o la enfermedad del afectado; o
- c) el órgano u órganos designados por la ley nacional hayan autorizado la revelación de los datos con el fin de llevar a cabo un proyecto de investigación médica relacionado con un interés público importante, pero sólo si:
 - i) el titular de los datos no se ha opuesto expresamente a la revelación; y
 - ii) a pesar de los esfuerzos razonables que se puedan adoptar, sería impracticable contactar con el titular de los datos para pedir su consentimiento; y
 - iii) el interés del proyecto de investigación justifica la autorización; o
- d) la investigación científica está prevista por la ley y constituye una medida necesaria por razones de salud pública.

12.3. Bajo las previsiones complementarias que la ley nacional establezca, debe permitirse a los profesionales sanitarios habilitados para realizar su propia investigación médica el uso de los datos médicos que tienen en la medida en que el sujeto afectado haya sido informado de esta posibilidad y no se haya opuesto.

12.4. Respecto a cualquier investigación científica basada en datos personales, los problemas incidentales –incluidos aquellos de naturaleza ética y científica– que puedan surgir como consecuencia del respeto

a las disposiciones de la Convención para la Protección de los Individuos en relación al Tratamiento Automatizado de Datos Personales deben ser examinados también a la luz de otros instrumentos pertinentes.

12.5. Los datos personales usados para investigación científica no pueden publicarse en forma que permita identificar a los titulares de los datos, salvo que éstos hayan dado su consentimiento a la publicación y ésta sea permitida por la ley nacional.

Comunicarnos desde documentación clínica

GEMMA GELABERT

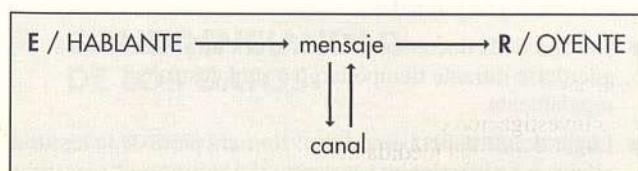
Jefe de Servicio de documentación clínica y archivo.

Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues (Barcelona)

La comunicación podemos definirla como el acto consistente en transmitir una información de un emisor a un receptor. Ya que para ello utilizamos el lenguaje, consideramos que el poder de comunicación se trata de una característica especial de la especie humana.

El objetivo final de la comunicación es reducir la incertidumbre sobre aspectos desconocidos y, a ser posible, posibilitar la reflexión y reubicar posturas con los conocimientos adquiridos, para así poder tomar decisiones con mayor solidez. Ello no implica evidentemente, que ante todo acto de comunicación exista una variación de posturas de los interlocutores pero sí que desde la vertiente de la asistencia sanitaria, el conocimiento sobre aquello que nos afecta debería ser mayor.

Según los estudiosos del lenguaje, el proceso de comunicación sigue el esquema clásico de transmitir un mensaje a través de un canal entre el emisor y el receptor.



En sentido amplio, los profesionales sanitarios dedicados al mundo de la documentación clínica, nos dedicamos a transmitir información en los centros asistenciales, así como hacia la Administración, otros profesionales, etc.

Así, algunas de las tareas encomendadas a los servicios de documentación clínica son las siguientes:

- Custodia y a la vez distribución de las historias clínicas dentro del centro sanitario para los usos que se han determinado de la misma.
- Diseño de los documentos que formaran parte de dicha historia clínica y el control del uso que de esos documentos se lleva a cabo en la organización.
- Recogida de datos determinados relevantes de la actividad realizada en el centro, explotación de dichos datos y posterior difusión en el propio centro y a aquellas entidades que lo requieran.
- Garantizar en la medida de lo posible la confidencialidad de los datos y de la documentación que en el centro se elaboran.

En este artículo pretendemos desglosar desde la perspectiva del esquema de la comunicación algunos de los problemas hallados en los aspectos citados anteriormente como claves en nuestro trabajo.

1. HISTORIA CLÍNICA. CUSTODIA Y DISTRIBUCIÓN

De todos es conocido que cada persona a lo largo de la vida genera una gran cantidad de información de interés sanitario, que es recogida en diferentes tipos

12.3. Bajo las previsiones complementarias que la ley nacional establezca, debe permitirse a los profesionales sanitarios habilitados para realizar su propia investigación médica el uso de los datos médicos que tienen en la medida en que el sujeto afectado haya sido informado de esta posibilidad y no se haya opuesto.

12.4. Respecto a cualquier investigación científica basada en datos personales, los problemas incidentales –incluidos aquellos de naturaleza ética y científica– que puedan surgir como consecuencia del respeto

a las disposiciones de la Convención para la Protección de los Individuos en relación al Tratamiento Automatizado de Datos Personales deben ser examinados también a la luz de otros instrumentos pertinentes.

12.5. Los datos personales usados para investigación científica no pueden publicarse en forma que permita identificar a los titulares de los datos, salvo que éstos hayan dado su consentimiento a la publicación y ésta sea permitida por la ley nacional.

Comunicarnos desde documentación clínica

GEMMA GELABERT

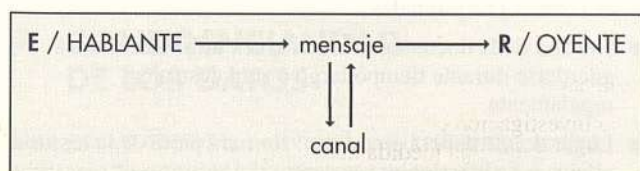
Jefe de Servicio de documentación clínica y archivo.

Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues (Barcelona)

La comunicación podemos definirla como el acto consistente en transmitir una información de un emisor a un receptor. Ya que para ello utilizamos el lenguaje, consideramos que el poder de comunicación se trata de una característica especial de la especie humana.

El objetivo final de la comunicación es reducir la incertidumbre sobre aspectos desconocidos y, a ser posible, posibilitar la reflexión y reubicar posturas con los conocimientos adquiridos, para así poder tomar decisiones con mayor solidez. Ello no implica evidentemente, que ante todo acto de comunicación exista una variación de posturas de los interlocutores pero sí que desde la vertiente de la asistencia sanitaria, el conocimiento sobre aquello que nos afecta debería ser mayor.

Según los estudiosos del lenguaje, el proceso de comunicación sigue el esquema clásico de transmitir un mensaje a través de un canal entre el emisor y el receptor.



En sentido amplio, los profesionales sanitarios dedicados al mundo de la documentación clínica, nos dedicamos a transmitir información en los centros asistenciales, así como hacia la Administración, otros profesionales, etc.

Así, algunas de las tareas encomendadas a los servicios de documentación clínica son las siguientes:

- Custodia y a la vez distribución de las historias clínicas dentro del centro sanitario para los usos que se han determinado de la misma.
- Diseño de los documentos que formaran parte de dicha historia clínica y el control del uso que de esos documentos se lleva a cabo en la organización.
- Recogida de datos determinados relevantes de la actividad realizada en el centro, explotación de dichos datos y posterior difusión en el propio centro y a aquellas entidades que lo requieran.
- Garantizar en la medida de lo posible la confidencialidad de los datos y de la documentación que en el centro se elaboran.

En este artículo pretendemos desglosar desde la perspectiva del esquema de la comunicación algunos de los problemas hallados en los aspectos citados anteriormente como claves en nuestro trabajo.

1. HISTORIA CLÍNICA. CUSTODIA Y DISTRIBUCIÓN

De todos es conocido que cada persona a lo largo de la vida genera una gran cantidad de información de interés sanitario, que es recogida en diferentes tipos

de soporte (papel, magnético, iconográfico, etc.) y a su vez, acumulado en diferentes lugares. Cuando aquella documentación de tipo sanitario se recoge y guarda en un *paquete* común a una única persona, estamos delante de una historia clínica correspondiente a esa persona.

En la actualidad hablamos de historia clínica dentro de cada centro sanitario, pero quizás las nuevas tecnologías nos permitirán ir unificando toda la documentación sanitaria de cada individuo independientemente del centro sanitario que le atienda.

Por ello destacaremos las problemáticas actuales y algunas que podrán ocurrir en un futuro más o menos próximo.

En este momento el soporte más habitual en los centros sanitarios en que se recoge la información del papel es el papel.

Los emisores de información son todos aquellos profesionales que redactan sus anotaciones en los distintos papeles que conforman la historia clínica. Para que el objetivo final de recoger información escrita se cumpla se necesitan diferentes condiciones:

- Elaboración de un mensaje concreto, veraz, objetivo, redactado con letra clara y legible para que el receptor de aquella información pueda desgranar el mensaje.
- Mantener un orden conocido por los diferentes profesionales del centro de todos aquellos documentos que conforman la historia clínica.
- Poder disponer de toda la documentación necesaria en el momento y lugar que el emisor necesita redactar sus observaciones respecto al paciente en cuestión.
- Que la documentación disponible corresponda de forma inequívoca a aquella persona a la cual se va atender.

Respecto al canal, en este caso el papel, éste debe estar en las condiciones físicas necesarias, para capturar la información. Son conocidos los riesgos de humidificaciones, existencia de parásitos, roturas, facilidad de ser manchado, arrugado, etc. También es conveniente que haya sido diseñado con la finalidad de recoger al máximo y de forma más eficiente posible aquella información que el emisor desea recoger y que el receptor buscará posteriormente.

El receptor debería poder localizar con facilidad aquella información necesaria para situarse en el contexto en que se encuentra. Para ello es importante que las condiciones para el emisor y el canal se hayan cumplido, y que se han citado anteriormente.

Es evidente que la comunicación no se podrá establecer si no dispone del mensaje a consultar. Por ello es importante contemplar la problemática que supone

la distribución de la historia clínica dentro del centro sanitario. Debe cumplirse el requisito básico de localizar la documentación en el archivo de historias clínicas o en su defecto, que éste informe a quien la requiere de su ubicación tanto física como la identidad de quien la solicitó en su momento. Suele ser habitual informar de la fecha de entrega de la documentación y el motivo.

La complejidad del trabajo sanitario y de las organizaciones ha hecho que la finalidad inicial de registrar la información sanitaria con fines asistenciales, se haya desarrollado hacia otras áreas como son la docencia y la investigación, la evaluación de los centros y de los profesionales, servir de elemento probatorio ante conflictos judiciales, como elemento de información para tareas de planificación sanitaria, como fuente de datos epidemiológicos, etc.

Por todo ello es importante establecer una serie de prioridades ante la posibilidad de ser solicitada por diferentes usuarios a la vez y por diversos motivos. Habitualmente los motivos asistenciales son prioritarios respecto a los demás, y también son los más frecuentes.

Algunos de los inconvenientes que siempre se ha denostado a la documentación en soporte papel es la lentitud de movimientos por el centro, la obligatoriedad de supeditarse a terceras personas o métodos mecánicos que realicen el trabajo de transporte y la imposibilidad de dar más de un uso y por un motivo a la información. Estos inconvenientes quedarían anulados ante la existencia real de disponer de la información sanitaria en soporte informatizado.

2. DISEÑO DE DOCUMENTOS

Ya hemos hecho referencia a la importancia que los documentos, en cualquier tipo de soporte, se adapten a las necesidades de aquellos que van a utilizarlos, ya sea en su vertiente de emisores o de receptores.

Para poder realizar esta tarea lo mejor posible existen unas premisas que debemos contemplar ante cualquier documento a generar:

- Diferenciar qué tipo de profesionales van a utilizarlos: ese tipo de información será recogida por un núcleo concreto de personas o es muy amplio.
- Existencia previa de otros documentos similares que con alguna pequeña adaptación sirvieran para diferentes profesionales.
- Destino de la documentación una vez utilizada: deberá guardarse durante tiempo largo o será destruida rápidamente.
- Lugar donde deberá guardarse: formará parte de la historia clínica o en otros entornos dentro del centro.

- Destino de ese documento: se precisa que tenga salida a otros profesionales de fuera del centro, por lo que deberá ser identificada la institución de forma clara o será de uso interno.
- Necesidad de generar copias del mismo documento con finalidades diferenciadas, por lo que alguna copia deba ser ligeramente diferente de los originales.
- A qué tipo de personas van dirigidos los mensajes que se incluyan (edad, formación sobre la información que contengan, impacto de esa información, etc).
- Los receptores de la información, a su vez, deberán rellenar alguna parte o la mayor parte del documento y de qué forma (texto libre, preguntas con respuestas dirigidas, etc).

Después de contestadas éstas y otras preguntas podremos iniciar la tarea de elaborar el documento que tiene como objetivo ser el enlace entre el emisor y el receptor de los mensajes, o sea ser el canal por el que transcurre la información.

3. RECOGIDA DE DATOS

El propio servicio de documentación se encuentra en esta fase como receptor de aquella información que ha sido elaborada en diferentes áreas del centro y bajo diferentes usuarios de los documentos informatizados, papel, etc., que se han ido diseñando.

Para que nos sea útil la información que buscamos, con antelación deberemos haber planificado qué necesidades teníamos y cómo deberán ser explotadas. En ocasiones ocurre que, al igual que la historia clínica se inició con unas finalidades y luego ha resultado útil para otras, la planificación inicial no acaba concordando con las necesidades que posteriormente se han establecido y el sistema de recuperación de información no es suficientemente útil o dinámico.

Si alguno de estos aspectos falla, la comunicación también lo hará. Bajo este aspecto, podemos encontrarnos en deficiencias del mensaje para usos distintos, o que el receptor y el emisor intenten comunicarse con lenguajes distintos y no fácilmente comprensibles para ambos. Esto ocurre con frecuencia cuando intentamos establecer comunicación entre profesionales de distintas formaciones. Para ello puede ser útil el conocimiento mutuo entre las actividades realizadas y los equipos de trabajo pluridisciplinares.

4. CONFIDENCIALIDAD DE LOS DATOS

Una gran parte de la actividad realizada en el centro sanitario tiene relación con aspectos de salud de las personas atendidas. Por ello, indistintamente

del tipo de canal para emitir el mensaje (escrito, oral, visual, etc) debería estar obligado a mantener el carácter de confidencialidad de la información manejada.

Esta obligatoriedad debería alcanzar a cualquier tipo de profesional que tenga contacto con información sanitaria, no únicamente aquel que tiene contacto con el paciente. Así debería hacerse extensivo a administrativos, servicios centrales, telefonistas, personal auxiliar, empresas externas que puedan tener acceso a información sanitaria, directivos, etc.

Toda la documentación generada en la historia asistencial del paciente tiene carácter confidencial, pero también aquella que surge después de ser agrupada y manipulada para explotarla de forma colectiva. Sobre este carácter confidencial de la información, las legislaciones europea y española han desarrollado textos que incluyen desde el derecho al honor y la intimidad recogidos en la Constitución Española, hasta el Código Penal vigente en la actualidad. De forma más específica existe la legislación europea de 1991 sobre protección de datos y confidencialidad en información sanitaria y la ley española de regulación del tratamiento automatizado de los datos de carácter personal.

5. CONCLUSIONES

Es importante establecer una comunicación fluida entre personas de ámbitos profesionales distintos porque de ello depende la atención de cada enfermo.

Desde el entorno de la documentación clínica intentamos favorecer en la medida de lo posible que esta regulación sea fluida y fácil, poniendo todos nuestros conocimientos como personas y profesionales en ello.

La disyuntiva entre comunicarse y mantener la confidencialidad de los datos no siempre es tarea fácil y a veces puede generar conflictos.

BIBLIOGRAFÍA

- Collegi Oficial de Metges de Barcelona. *Quaderns de la bona praxi. Finalitat i ús de la història clínica*. Barcelona. Centre d'estudis col·legials, 1994.
- Asociación Interdisciplinar José de Acosta. *La comunicación*. Ley orgánica de regulación del tratamiento automatizado de los datos de carácter personal (Ley 5/1992 de 29 de octubre).
- Código Penal (Ley orgánica 10/1995 de 23 de noviembre).



El padre Francisco Álvarez, M. I., presidente del Departamento Nacional de Pastoral de la Salud de la Conferencia Episcopal de España, fue uno de los ponentes.
En la foto le acompañan el hermano José Luis Redrado, secretario del Pontificio Consejo, y el cardenal A. López Trujillo, presidente del Pontificio Consejo para la Familia.

XIII CONFERENCIA INTERNACIONAL: «LA IGLESIA Y LA PERSONA ANCIANA»

Se celebró la XIII Conferencia Internacional promovida por el Pontificio Consejo para los Agentes Sanitarios sobre «La Iglesia y la persona anciana». Tuvo lugar en el Aula del Sínodo del Vaticano durante los días 29, 30 y 31 de octubre y participaron en la misma 500 personas provenientes de todas partes del mundo. El día 31 fueron recibidos en audiencia por Juan Pablo II.

BancSabadell



VACUTRON

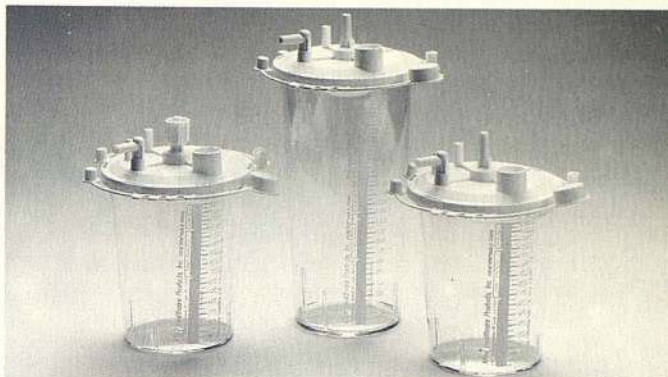
Reguladores de Vacío.



- Control exacto y preciso del vacío.
- Mínimo mantenimiento.
- Resistente a impactos.
- Vacuómetro codificado por colores.
- Funcionamiento silencioso.

HANDI-VAC

Sistema desechable para recolección de fluidos.



- Sistema desechable de cierre hermético, que impide su apertura accidental.
- Dos capacidades: 1.500 ml y 2.400 ml.
- Dos conexiones: Conexión a tubo y conexión diss.
- Válvula seguridad standard.
- Posibilidad de conexión en tándem.
- Completa gama de accesorios.

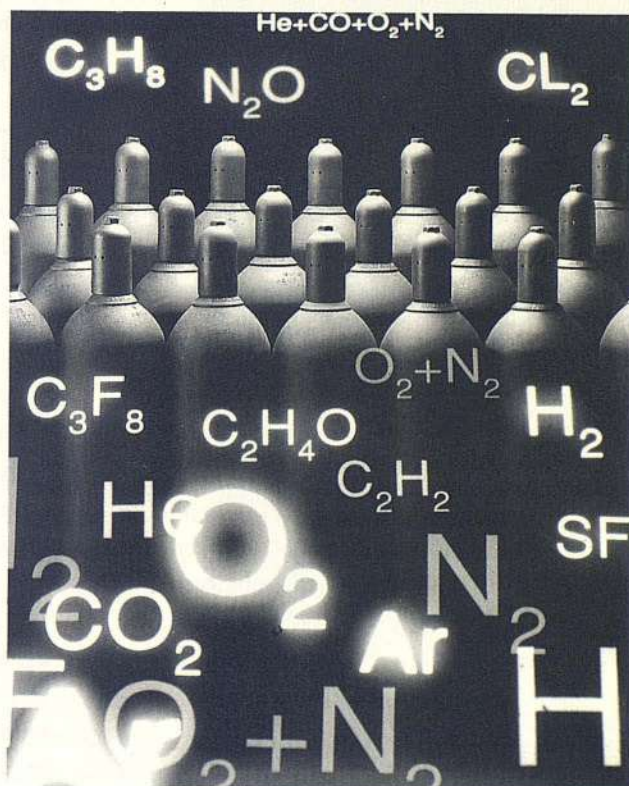
ULTRA FLO

Caudalímetros con rotamento de Oxígeno y Aire Medicinal.



- Alta precisión.
- Fácil lectura.
- Gran resistencia.
- Sencillez de manejo.

GASES PUROS Y MEDICINALES AL SERVICIO HOSPITALARIO





- HEMODERIVADOS • FLUIDOTERAPIA
- BANCO DE SANGRE • NUTRICIÓN CLÍNICA
- REACTIVOS • AUTOANALIZADORES
- DIAGNÓSTICO

GRUPO GRIFOLS

Día a día con la salud

*Investigación y tecnología
aplicada para que nuestros
productos tengan la máxima
calidad y eficacia.*



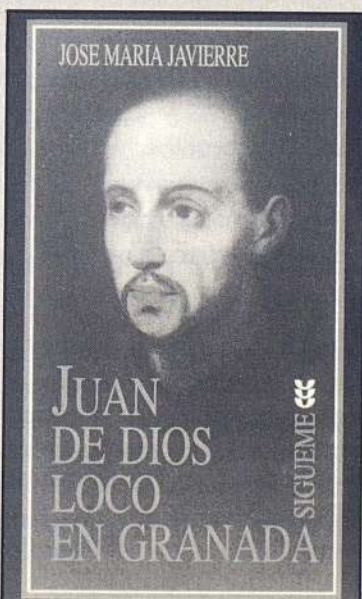
MOVACO, S.A.
DELEGACIÓN NORESTE

C/ Jesús y María, 6 - 08022 Barcelona
Tél. 935 710 450 - Fax 934 185 043



Nueva biografía sobre san Juan de Dios

JUAN DE DIOS, LOCO EN GRANADA



Acaba de publicarse la última biografía sobre el Fundador de la Orden Hospitalaria:
JUAN DE DIOS, LOCO EN GRANADA.

Autor de la misma es el conocido sacerdote y periodista José María Javierre, de cuya pluma vieron también la luz biografías como las de insignes santos del Siglo de Oro como Teresa de Jesús y Juan de la Cruz.

Publicada por Ediciones Sígueme (Salamanca), en un volumen de 821 páginas, puede adquirirse en las diferentes librerías religiosas, o solicitándola a nuestra revista:

INFORMACIÓN Y NOTICIAS
Curia Provincial

Doctor Antoni Pujadas, 40
08830 SANT BOI DE LLOBREGAT (Barcelona)