



09/La Pontificia Academia para la Vida y los nuevos desafíos de la bioética.

Mons. Vincenzo Paglia,
Presidente Pontificia Academia para la Vida.

Estáis llamados a continuar la obra de San Juan de Dios, cuyo carisma sigue enriqueciendo la vida de la Iglesia y de la sociedad humana. Cuando la cultura que desecha y olvida aumenta cada vez más, él nos recuerda - también a través de vosotros- la primacía de los débiles. Podríamos citar una de las frases que su biógrafo Francisco de Castro escribe acerca de él: *“Por la tarde, aún estando muy cansado, nunca se retiraba sin haber visitado primero a todos los enfermos, uno por uno, preguntándoles cómo habían pasado el día y qué es lo que necesitaban, y con palabras muy amorosas los consolaba espiritual y corporalmente”* (c. XIV).

Es esta pasión o, si preferís, esta compasión evangélica la razón misma de vuestras instituciones que me gusta comparar con la posada de la famosa parábola evangélica.

Esta pasión nos impulsa a afrontar con una inteligencia cada vez más atenta los desafíos que han surgido en el amplio y complejo horizonte de la bioética. Se nos pide que seamos capaces de discernir los *“signos de los tiempos”* y así reconocer los aspectos positivos de la nueva cultura de la libertad y de la dignidad del individuo, pero al mismo tiempo hemos de reconocer la peligrosa deriva a la que nos lleva una cultura hiperindividualista que socava las raíces mismas de la convivencia humana.

Palabras clave:
Vida, Tecnología, Ética, Hombre.

You are called to continue the work of St. John of God, whose charisma keeps enriching the life of the Church and human society. In a culture of increasing waste and oblivion, St. John of God reminds us -through all of you- the primacy of the weak. We could quote Francisco de Castro, his biographer, who writes about St. John of God:

“At night ... in spite of the fact that he felt worn out, he would not retire until he had gone around to visit each and every patient. He consoled them with his kind words, giving them both spiritual and temporal comfort. He used to ask them where they came from and whether they needed anything” (c. XIV).

This evangelic passion, or I should say compassion, is the very reason for your institution, which I like to compare with the inn of the well-known evangelic parable.

With an intelligence more and more attentive, this passion drives us to face the challenges posed by the broad and complex perspective of bioethics. We are being asked to be able to understand the *“sign of the times”*;

recognising the positive aspects of this new culture of individual freedom and dignity.

But we have also to recognise at the same time the dangerous direction that leads us to an extreme individualistic culture that undermines the very roots of human coexistence

Key words:
Life, Technology, Ethics, Man.

la Vida, el Pontificio Instituto Juan Pablo II para Estudios sobre Matrimonio y Familia y el Dicasterio para los Laicos, la Familia y la Vida.

No se trata tan solo de una reorganización externa. En ella aparece el horizonte antropológico que preside las indicaciones que él ha querido confiar a estas tres instituciones.

Si el imperativo ético se convierte en el potenciamiento de la propias prestaciones y del satisfacer los propios deseos y aspiraciones, la persona humana no puede seguir comprendiendo el valor y la belleza de las relaciones estables, del cuidado y de la asistencia al otro, de la acogida y del acompañamiento solidario.

Creo que aquí está la raíz antropológica fundamental en la que se pueden releer, analizar y abordar las cuestiones y temas graves que irrumpen en el ámbito de la bioética, como por ejemplo, la reducción ideológica de la cuestión del género, las biotecnologías aplicadas al inicio de la vida y a las bases genéticas de los seres vivos, las cuestiones que tienen que ver con el final de la vida.

1/

Particularmente, las nuevas tecnologías, debido a su sofisticación, su complejidad, su enorme eficacia, se presentan hoy en día como el punto de referencia del desafío ético actual. La búsqueda de la perfección funcional -definida según un criterio de eficiencia técnica de las prestaciones- también parece querer extenderse directamente a la forma global de la vida humana.

A través del conocimiento disponible hoy en día, el organismo del ser humano -pero en realidad la cuestión es más general y abarca toda la vida biológica- puede ser analizado, descompuesto y manipulado en su más mínimo componente.

Nos encontramos en un punto delicado de la historia humana. Por primera vez, el hombre posee los conocimientos científicos y los medios técnicos para disolver el vínculo - siempre y justamente considerado el eje de la vida y de la sociedad humana - que une inseparablemente “matrimonio (diferencia sexual) -familia-vida”.

Lo que Dios ha unido, hoy el hombre, no sólo el de la cultura occidental, piensa que puede romperlo y desestructurarlo. Y cada individuo -como movido por un delirio de omnipotencia- cree que puede recomponerlo a su gusto, a su uso y consumo. Es la antigua tentación de *hybris* que llevaba al hombre a considerarse creador.

En un mundo cada vez más complejo, pero también cada vez más unificado y disuelto por la tecnología, la economía y el afán de eficacia, nos encontramos ante la “creación” cultural y social de un puro individuo que, en la idolatría de su propia autonomía, elimina, día tras día, la memoria de las raíces y de los vínculos que lo constituyen (cf. **Papa Francisco, Amoris Laetitia, 56**). La libertad no puede crecer y la humanidad no puede florecer ahí donde sus raíces se aridecen o son arrancadas como si fueran cadenas.

Hemos de desarrollar una concepción holística de la vida humana, desde sus orígenes, dentro de la relación generativa del hombre y de la mujer: por este motivo el Santo Padre quiso vincular más explícitamente la Pontificia Academia para

La posibilidad de manipular las estructuras sensorio-motoras, neuro-cognitivas y genético-evolutivas abre un horizonte nuevo e impredecible.

Este horizonte ha de ser estudiado atentamente para poder ofrecer respuestas ético-humanísticas a la altura de los enormes potenciales - positivos y negativos - que afectan a la sociedad civil y, más generalmente, a las formas de convivencia humana.

De esta manera, la sociedad tecnológicamente avanzada está lista para hacer un supuesto salto de calidad: ahora tiene el poder de intervenir directamente en la vida del individuo y de las futuras generaciones, sin necesariamente ofrecer mejores condiciones a la existencia humana.

Y la ambición de dominar la naturaleza se traduce en la voluntad de cada uno para controlar, modelar y fortalecer su yo biológico: la única verdad que hoy parece digna de fe es la vida que el hombre de hoy piensa que puede fabricar con sus propias manos.

La promesa de una prolongación de la vida hasta llegar a prometer la inmortalidad es el argumento más convincente que posee la sociedad de la tecnología. De hecho, ¿quién está dispuesto a renunciar a una vida más larga y saludable en nombre de una supuesta “naturalidad”? ¿Por qué habría que rechazar la propuesta que la técnica nos hace de superar todos los límites? Quisiera mencionar sólo tres ejemplos en los que la cuestión ética llega a ser decisiva.

El primero se refiere al tema de la salud, que será uno de los pilares centrales del futuro sistema económico occidental: junto al concepto tradicional ligado a la lucha contra las patologías y la curación (*healing*), se está desarrollando una idea de medicina intervencionista que pretende fortalecer las funciones y aumentar los estándares de eficiencia (*enhacing*).

Una medicina carísima y destinada sólo a unos pocos, funcional para una sociedad de la

prestación y de la competitividad económica, que ampliará la brecha entre las poblaciones que ni siquiera pueden acceder a los servicios básicos de sanidad. De hecho, no es concebible, como nos recuerda **Hans Jonas**, que en un mundo de escasos recursos, donde ya se están prefigurando escenarios del desmoronamiento del ecosistema, un tal proyecto pueda realmente abarcar todos los hombres existentes en la tierra.

¿Qué preguntas nos hemos de plantear para construir sociedades que sean realmente más justas?

El segundo se refiere al ámbito de la generación de la vida humana. Nos encontramos en el umbral de un tiempo en el que seremos capaces de gestionar técnicamente todas las variables ligadas a la generación humana, hasta ahora dejadas a la merced de la naturaleza, interpretadas, demasiado rápidamente, como “casualidades”.

La pregunta surge de inmediato: ¿por qué, si existen las condiciones (económicas y tecnológicas) para ello, habría que confiar la reproducción al azar de los acontecimientos, e hipotecarla con una relación afectiva vinculante y, por lo tanto, potencialmente limitante, si el proceso puede ser controlado y puesto totalmente en manos del individuo?

Un tercer aspecto se refiere al desarrollo de la robótica y de la integración del hombre en la máquina, basta pensar en temas como la inteligencia artificial, los nuevos proyectos de las neurociencias y en todos aquellos sectores en los se están invirtiendo miles de millones con el objetivo de llegar a un ser humano más evolucionado, ya que técnicamente aumentado.

Pues bien, ante este horizonte, ¿en qué términos podemos hablar de naturaleza? Y si tiene sentido mantener una referencia a la idea de naturaleza, ¿cómo presentarla en un espacio público discursivo dominado por la fe en el poder de la técnica, de una manera que no sea puramente defensiva?

LH n.319

Por último, me pregunto si realmente podemos comprender los desafíos que se nos plantean, permaneciendo dentro de los horizontes lingüísticos y culturales de las ciencias de la tecnología, o si necesitamos además una “conversión” de nuestras mentes y de nuestro lenguaje, abriéndonos a horizontes más amplios, capaces de situar todos los poderes formadores del hombre en el lugar que les corresponde.

2/

“**Todos estamos embarcados**”, utilizando la expresión de Blaise Pascal, en esta situación y en este contexto estamos llamados a un nuevo sentido de responsabilidad para que se construyan espacios cada vez más grandes de alianza entre las personas, las culturas, las religiones y las perspectivas éticas que no quieren que Occidente se convierta en el lugar del ocaso de lo humano.

La decisión del Papa Francisco de dar un nuevo impulso a la Pontificia Academia para la Vida se inscribe en esta perspectiva: necesitamos urgentemente una nueva cultura, capaz de implicar y valorizar todas aquellas tradiciones capaces de decir la verdad sobre la condición humana y de promover acciones concretas en los diversos y heterogéneos lugares donde está en juego el significado y el valor de la vida humana.

Si queremos responder a lo que llamamos “**desafíos**”, no hablaría en primer lugar de las batallas que hay que emprender, sino más bien de participar en una construcción o mejor, en una “**reedificación**” de lo humano.

En vez de identificar a los enemigos hemos de reconocer a los compañeros de ruta con los que podemos compartir el camino de esta “**reedificación**”. Este es el sentido de la próxima Asamblea General

de la Pontificia Academia que se celebrará del 5 al 7 del próximo mes de octubre.

Y será el Papa Francisco quien presida su apertura. El título es “**Acompañar la vida. Nuevas responsabilidades en la era tecnológica**”.

El tema, cuya importancia no ha cesado de aumentar en el siglo XX y posteriormente, plantea interrogantes ineludibles sobre la tecnología, el humanismo y las biotecnologías.

El **Papa Francisco**, ya en *Laudato si'*, habla de las derivas del proyecto tecnológico- tecnocrático, capaz de hacer que la tecnología abandone su cometido humanístico originario.

Desafortunadamente, la alianza cada vez más estrecha entre economía y tecnología que gobierna cada vez más el mundo, conduce inexorablemente a descartar todo lo que no forma parte de sus intereses inmediatos (**Laudato si'**, no 54).

La persona humana no es concebida en su valor intrínseco, sino en cómo es formada y configurada por la tecnología. Y esta última se orienta decisivamente hacia la autosuficiencia, asumiendo las características de un poder sin ética: pero la técnica separada de la ética difícilmente podrá autolimitar su propio poder (**Laudato si'**, no 136).

El poder de la tecnología hace que el hombre se sienta “**omnipotente**”. Los productos y objetivos de la tecnología no son neutros en modo alguno -la neutralidad de la tecnología es un mito-, mientras que las posibilidades técnicas no son el principal depósito para interpretar la existencia. Por lo tanto, será importante señalar que confiar en la tecnología sin discernimiento representa un grave riesgo.

Esta conoce las reglas de producción de objetos, no las reglas de actuación, es decir, de las normas con arreglo a las cuales los sujetos deben interactuar, cuando son precisamente éstas las que se necesitan.

En vez de identificar a los enemigos hemos de reconocer a los compañeros de ruta con los que podemos compartir el camino

3/

La Iglesia está llamada a recibir en toda su profundidad las cuestiones, los temas y las objeciones que surgen en nuestras sociedades, así mismo está llamada a liberar nuestras discusiones de los marcos reductores, poniendo en crisis los tópicos y haciendo que nos volvamos a apasionar por la verdad del ser humano.

Es una mirada que debe mantener unidas la immanencia y la trascendencia, el conocimiento y el misterio, la perfección y la imperfección, el poder y la impotencia, los límites y las aspiraciones al infinito, la eficiencia y la misericordia, habiendo las inevitables tensiones que surgen de ellas.

Más profundamente, es necesario comprender -y comprender no siempre significa compartirlas contradicciones desgarradoras en las que vive el hombre contemporáneo. Por esta razón, recordamos aquí las palabras del Papa Francisco cuando habla de la Iglesia como un hospital de campaña.

Es también una imagen plena de significado en vuestro contexto. El hospital, es el lugar por excelencia dónde uno se sana y se cura, es también la gran metáfora de la hospitalidad, una categoría decisiva para quien quiera pensar en cómo reconocer, acoger, proteger y promover al hombre en todas las etapas de su vida, sobre todo cuando está enfermo y débil.

Vuestra Orden, en el **LXIII Capítulo General (Bogotá 1994)**, con clarividencia, habla de “**Nueva Hospitalidad**”:

“**Vivir y manifestar el don recibido de San Juan de Dios con un lenguaje, con gestos y métodos apostólicos que den respuestas a los designios**

y a las expectativas del hombre y de la mujer que sufren a causa de la enfermedad, la edad, la marginación, la discapacidad, la pobreza y la soledad”.

Este estilo de relación con las personas que cuidamos también tiene una dimensión institucional: no sólo se refiere a las relaciones entre el médico y el enfermo, sino también a aquellas personas con las que se colabora en los cuidados.

En los hospitales que se inspiran explícitamente en el mensaje evangélico, es importante que el modo en el que se estructuran las relaciones entre colegas, operadores y administradores esté marcado por el mismo espíritu de acogida y justicia que se expresa en los cuidados.

Esto no significa la ausencia de tensiones, competiciones o conflictos, sino la voluntad de enfrentarlos con benevolencia y sabiduría, en la búsqueda continua y compartida de prácticas, incluso organizativas y estructuradas, orientadas a la construcción del bien común.

4/

La PAV desea contribuir a este desafío, poniendo en práctica todas las energías culturales que llegan a ella gracias a la presencia de estudiosos y expertos de diversas disciplinas -desde la teología hasta la filosofía, desde las ciencias sociales hasta la medicina- provenientes de todas las partes del mundo y de diversas tradiciones religiosas y culturales, para sanar las profundas heridas antropológicas que son causa y efecto de las nuevas formas de insensibilidad y violencia hacia la vida humana, cada vez más expuesta al poder de la tecnología y al imperio de la economía.

Por supuesto, hemos de oponernos a lo que debilita o, peor aún, elimina la vida humana y a todo lo

LH n.319

que de alguna manera atenta contra la dignidad de la persona. Pero en un mundo hiper-tecnológico e hiper-individualista, la forma de reconstruir el ser humano es volver a aprender o, si se es cristiano, a dar testimonio, del arte de encontrarse, volver a establecer y reconstruir relaciones, edificar comunidades abiertas, proporcionar herramientas para replantear estilos de vida y prácticas sociales.

Comunidades como la vuestra están llamadas a ofrecer esta profecía a la sociedad en este comienzo del milenio. La Iglesia tiene un patrimonio de sabiduría humana - ¡y vosotros poseéis tanta en vuestra experiencia! - que puede ayudar eficazmente a esta tarea, al servicio tanto de los individuos como de los cuerpos sociales y de toda la familia humana.

La perfección humana, en el fondo, tiene como modelo la perfección de Dios, revelada a nosotros en Jesucristo, y nos pone ante esa relación trinitaria a partir de la cual surge la belleza original de la creación.

La Iglesia está junto al hombre contemporáneo, dotado de medios extraordinarios, para que, imitando esta relación de amor y de misericordia que es Dios mismo, puede ser más creativo en sus formas de acogida, protección y cuidado, por una sociedad que sea realmente humana.





10/Bioética y personas con discapacidad intelectual. Acompañarles exige “mojarse”.

Alejandro Florit,
Director de Identidad Hospitalaria
de la Provincia de España.
Hermanas Hospitalarias.

Históricamente se han mantenido diversas actitudes ante la discapacidad intelectual y no siempre se han superado todas ellas. Se ha defendido una sociedad del descarte donde las personas con discapacidad intelectual no merecían igual consideración que el resto. Se ha planteado la necesidad de protegerles desde una concepción paternalista extrema y organizándose así múltiples servicios asistenciales.

Hoy se tiende a defender una autonomía absoluta en donde uno ha de valerse por sí mismo sin ningún tipo de influencia externa.

Estos extremos no responden a la realidad del ser humano, que es autónomo pero también vulnerable. Necesitamos apoyarnos en otros en nuestras decisiones y estas no sólo se producen en momentos decisivos de la vida.

La mayoría de ellas se producen en el día a día y son pequeñas opciones que nos van configurando. Las personas con discapacidad intelectual en el día a día se enfrentan a múltiples situaciones donde han de optar por un camino u otro y muchas veces requieren de nuestro apoyo. No podemos ni debemos mantenernos al margen, es nuestra obligación dar respuesta adecuada a estas necesidades. Pero hemos de ser conscientes que nuestras orientaciones no están libres de un posicionamiento determinado. Por ello es fundamental mantener una actitud de deliberación constante que nos ayude a graduar la intensidad del apoyo dado según cada situación, desde el respeto a lo que el otro es y sus propios valores; exige conocer nuestros propios valores y procurar no imponerlos... y siempre autoevaluarnos para saber si “nos estamos pasando” en llevar las riendas de su vida o si nos estamos quedando cortos, dejándole excesivamente “solo ante el peligro”.

Palabras clave:
Autonomía, Discapacidad, Apoyo, Decisión

Y Throughout history, different attitudes towards people with intellectual disability have been maintained, and many of them have not yet been overcome. A society of wastefulness was promoted where people with intellectual disabilities do not have the same consideration as others. This gave rise to the need to protect them with an extreme paternalistic conception and to the creation of multiple care services.

Today, the trend is to promote full autonomy so people can fend for themselves without any external influence. Neither of these extremes reflects the reality of the human being, who is autonomous, but also vulnerable. We need to make decisions with others, and not only at crucial moments in life. Most decisions are taken day by day regarding small things, and these are the ones that shape us.

People with intellectual disability face many situations in their daily life in which they have to choose to go one way or another, and many times they need our support. We cannot, and should not, stand aside.

Our duty is to adequately respond to these needs, bearing in mind that our direction is not always free of certain opinions. Therefore, it's essential to keep a consistent attitude, open to discussion, which helps us to adjust the intensity of our support according to individual situations; always respecting the way other people are and their values, and knowing our own values, instead of imposing them.

Self-assessing is also vital in order to know if we are going overboard in trying to control the lives of people with intellectual disability or falling short and leaving them completely alone in difficult times

Key words:
Autonomy, Disability, Support, Decisión