

bioètica & debat

TRIBUNA OBERTA DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA-Any XIII-N. 47

Justícia i dependència

A la societat li costa moltíssim reconèixer el vincle entre la justícia i la dependència. Paradoxalment, no succeeix el mateix amb les famílies, en l'interior de les quals les dones—sobretot elles—s'han fet càrrec de les atencions a les persones dependents des de la mateixa existència de la institució familiar. Això ha suposat, his-

tòricament, una doble injustícia i una doble dependència: la injustícia d'abandonar socialment a les persones dependents (persones grans, discapacitats, malalts crònics, nens, marginats,...) a la seva sort familiar, i la injustícia de depositar a l'esquena de les dones tot el pes d'aquesta càrrega, privant-les, d'aquesta manera, de l'accés als avantatges del món laboral i polític. No cal dir que el tenir cura dels familiars dependents, encara que sigui una càrrega que la majoria dels homes no han volgut assumir, resulta imprescindible pel bon funcionament de la societat. L'atenció a les persones dependents mai s'ha considerat digna de remuneració econòmica, la qual cosa ha condemnat a les dones cuidadores, i encara segueix fent-ho, a una dependència econòmica crònica.

Recentment, a Espanya s'ha aprovat la *Llei de Dependència* i a Catalunya està a punt de fer-ho la *Llei de Serveis Socials*, ambdues amb l'objectiu de garantir ajuda social als individus que estan en una situació de dependència, és a dir, “en un estat en el qual es troben les persones que per raons lligades a la manca o pèrdua d'autonomia física, psíquica o intel·lectual tenen necessitat d'assistèn-

cia i/o ajudes importants per a poder realitzar els actes normals de la vida quotidiana”(1). Ambdues lleis suposen un reconeixement al fet que la dependència està vinculada a la justícia i que cuidar a les persones dependents és una obligació de la qual tots en som responsables, i no només els més propers. Esperem que aquestes lleis, ambicioses en els seus propòsits, no pateixin del mal de tantes altres lleis carregades de bones intencions: la manca de finançament.

■
*Ambdues lleis
suposen un reconeixement
al fet que la dependència
està vinculada a la justícia
i que cuidar a les persones
dependents és una obligació
de la qual tots
en som responsables,
i no només els més propers*
■

Dit això, em proposo exposar seguidament i breu les raons filosòfiques i ètiques de l'habitual desconexió entre justícia i dependència, una desconexió que, si no en som conscients, pot entorpir aquests primers passos prometedors que ambdues lleis han iniciat en el camp del reconeixement legal i polític de la dependència.

(passa a pàg. 3)

sumari

Justícia i dependència.....1 a 6

Editorial:
«El dret a decidir»2

El nou marc jurídic
de la dependència
a Espanya7 a 11

Més enllà de la notícia:
«Límits per a
la maternitat».....12 a 13

La Biblioteca de l'IBB ..14 a 15

Agenda 16

Institut Borja de
Bioètica 

Universitat Ramon Llull

DIRECCIÓ

Núria Terribas i Sala

MAQUETACIÓ I EDICIÓ

Ma. José Abella

CONSELL DE REDACCIÓ

Francesc Abel i Fabre
Jordi Craven-Bartle
Ester Busquets i Alibés
Jaume Terribas Alamego

DISSENY GRÀFIC

Elisabet Valls i Remolí

COL·LABORADORS

Ester Busquets
Àngel Puyol
Núria Terribas

IMPRESSIÓ:

Ediciones Gráficas Rey
ISSN:1579-4865

EDITA:

Institut Borja de Bioètica,
Fundació Privada
c/ Santa Rosa, 39-57 3a.
08950-Esplugues (BCN)
Telf. 93.600.61.06
Fax. 93.600.61.10
www.ibbioetica.org

El dret a decidir

Durant moltes setmanes el cas d'Inmaculada Echevarría ha omplert pàgines de diaris i minuts de serveis informatius de ràdio i televisió. La pacient amb un diagnòstic de distròfia muscular progressiva, que es trobava ingressada a l'Hospital Sant Joan de Déu de Granada des de feia 10 anys, demanava simplement que fos respectat el seu dret a rebutjar el tractament que li varen imposar, quan el seu deteriorament va afectar la seva capacitat pulmonar. En el seu cas, aquest tractament era un respirador artificial. Sense aquest respirador la Inmaculada no podia sobreviure, però en cap cas perquè la retirada del respirador la matés sinó perquè la seva malaltia no li permetia respirar sense aquest tractament. Ella ja en tenia prou i de forma lliure i voluntària demanava que no se li imposés contra la seva voluntat, per més temps, aquesta mesura de suport vital.

S'han donat opinions per a tots els gustos, moltes d'elles desinformades i fins i tot intencionadament esbiaixades, confonent l'opinió pública i barrejant conceptes que res tenen a veure amb el cas. Així, s'ha parlat d'eutanàsia passiva, d'homicidi, de suïcidi... És impressionant com es pot arribar a manipular un tema a través d'alguns mitjans de comunicació, poc rigorosos i totalment venuts a certs interessos polítics i ideològics.

Voldríem aprofitar aquest breu espai per a fer-ne una reflexió, simple, clara i contundent. El dret a rebutjar un tractament, com a forma d'exercici del principi ètic d'autonomia de les persones, en cap cas es pot identificar amb l'eutanàsia ni amb el suïcidi, encara que com a conseqüència del rebuig esdevingui la mort del pacient per efecte de la malaltia.

Com a tal dret, legítimat des de l'ètica, es troba plenament recollit en la nostra legislació en matèria de drets dels pacients, sense que el criteri mèdic o el d'altres que s'atorguen potestat per a determinar què és lícit i què no ho és en la vida de les persones, puguin decidir contra la seva voluntat, sempre que hi hagi plena competència del pacient, com és el cas. El fet que aquest tractament concret, o altres com la nutrició o la hidratació, siguin de suport vital i sense els quals la persona no pugui tirar endavant, no ha de ser el criteri que determini els límits al rebuig al tractament. Si ens considerem una societat que ha avançat en aquesta qüestió, com en tants altres àmbits propis d'un estat de dret, i que ha estat capaç d'elaborar lleis que reconeixen els drets de les persones en el camp sanitari, no podem restringir-los per una qüestió que m'atreveria a qualificar d'"estètica". Sanitaris i no sanitaris estarien d'acord en acceptar p.e. la decisió d'un pacient, diagnosticat de càncer, que decideix no seguir un tractament de quimioteràpia, malgrat que el seu pronòstic sigui dolent. Probablement la mort esdevindrà a mig termini com a conseqüència de la malaltia i a ningú se li acudiria obligar aquest pacient a tractar-se. De la mateixa manera hauríem de fer la lectura del cas de la Inmaculada, que va decidir lliure i voluntàriament que el seu tractament fos retirat, malgrat la mort esdevingués en un termini molt més breu. No es tracta tampoc d'un cas de limitació terapèutica, tal com s'ha argumentat, ja que aquest concepte és aplicable quan parlem de decisions de limitar, retirant o no iniciant tractaments, que són fútils i desproporcionats considerant la situació del pacient i l'eficàcia del tractament en qüestió. En aquest cas, aquest criteri no es compleix ja que el respirador en la situació de la Inmaculada era un tractament adequat i proporcionat, si no hagués estat perquè ella no el volia... I el respecte a aquesta decisió, autònoma, hauria de ser suficient, des de l'ètica i la llei, sense més qüestionaments.

Inmaculada Echevarría ja descansa en pau i finalment, malgrat tot, ha estat respectada la seva voluntat. Llàstima que el seu darrer moment l'hagi hagut de viure en un altre entorn i context diferent del que l'havia acollit tots aquests anys.

(ve de pàg. 1)

Si hom repassa les teories de la justícia, que justifiquen els actuals models normatius de la societat, incloent el model d'estat del benestar, no ens hauríem d'estranyar de la poca atenció que es dedica a l'ajuda a les persones dependents, o del fet que aquesta sigui marginal o, en el millor dels casos, testimonial. La primera, és la *teoria de la filosofia del mercat*, basada en la defensa de la llibertat econòmica, la protecció de la propietat privada i la mercantilització de les necessitats socials amb l'objectiu d'optimitzar la relació entre costos i beneficis econòmics en les relacions humanes. La segona és la *teoria del contracte social*, que proposa un gran acord entre els membres de la societat que comparteixen una igualtat aproximada de capacitat i poder (almenys en l'estat de naturalesa prepolític) i que busquen el benefici mutu com a finalitat de la cooperació social. La tercera és l'*utilitarisme*, la doctrina moral i econòmica que té com a objectiu optimitzar la major felicitat pel major nombre de persones. Malgrat la seva enorme rellevància social i política, cap d'aquestes teories no pot dedicar prou atenció a la justícia que requereixen les persones dependents.

El *mercant* ignora a tots els individus que no poden oferir el preu que el mercat posa als serveis, incloent, per descomptat, els serveis socials. D'aquesta manera, només les persones dependents que puguin pagar-ho són adequadament ateses. Naturalment, això exclou a la immensa majoria de les persones dependents, atès que la dependència -no pot ser d'una altra manera- es concentra

entre els que tenen pocs recursos econòmics. No importa si la dependència és la causa de la precarietat econòmica dels qui la pateixen o aquesta és la causa d'aquella. Allò veritablement rellevant és que ambdues estan estretament relacionades. Segons dades del Banc Mundial, més de 600 milions de persones –un de cada deu éssers humans– viu amb alguna forma de discapacitat important, i d'aquestes més de 400 milions viuen en països pobres.

A més a més, en els països rics com el nostre, els individus amb dependència crònica són freqüentment els més pobres, cosa que contrasta paradoxalment amb la major necessitat econòmica que tenen per tal de compensar els seus desavantatges. La dificultat per obtenir ingressos degut a la dependència s'afegeix –en realitat es multiplica– a les dificultats pròpies de la dependència. La situació és moralment dramàtica quan descobrim que les pitjors conseqüències de la dependència poden ser superades en la majoria dels casos amb una ajuda social major, i comprovem tanmateix, que el mercat no fa res per incentivar aquest tipus d'ajuda.

■
Segons dades del Banc Mundial, més de 600 milions de persones –un de cada deu éssers humans– viu amb alguna forma de discapacitat important, i d'aquestes més de 400 milions viuen en països pobres
■

En la seva coneguda obra "*La riquesa de les nacions*", Adam Smith, un dels majors defensors de la filosofia del mercat, exposava un dels exemples que més es

cita en la teoria econòmica liberal per justificar la bondat del mercat. Segons el filòsof i economista escocès del segle XVIII, "*no esperem que el sopar arribi per la benivolència del carnisser, el cerveser o el forner, sinó perquè en això rau llur interès*".

■
L'egoisme és suficient motivació per explicar com funciona el comerç, però sens dubte la moralitat i les relacions humanes no poden reduir-se a les relacions comercials (A. Smith)
■

El benestar general derivat de l'economia, segons *Smith*, és el fruit de l'interès egoista dels productors i dels consumidors, no pas d'algun tipus de generositat altruista. Tal vegada *Smith* té raó amb la seva tesi de que l'egoisme és suficient motivació per explicar com funciona el comerç, però sens dubte la moralitat i les relacions humanes no poden reduir-se a les relacions comercials. *Alasdair MacIntyre* replica a l'exemple de *Smith* amb no pas poca ironia, advertint que si un client habitual entrés a la carnisseria i s'adonés que el carnisser està patint un atac de cor i només digués: "*Ui! segons veig, avui no està en condicions de vendre'm carn*" i es dirigís a continuació a la carnisseria del davant, no hi ha dubte que això perjudicaria la relació humana entre ambdós, incloent la relació econòmica, encara que ningú no hagi violat les regles del mercat (2).

L'egoisme del mercat tan sols es pot mantenir dins d'una xarxa de relacions humanes més àmplia presidida per una reciprocitat que no obeeix ni es redueix al simple interès personal. El compromís

moral i social amb els altres ha de basar-se en la reciprocitat, però no en la reciprocitat de les relacions de mercat, en què els cooperadors busquen la maximització del seu propi benefici, sinó en la reciprocitat basada en el servei mutu, en el desig de servir als altres com a part del que és la vida bona per a mi, i el desig al mateix temps de ser servit pels altres (si és que a ells els és raonablement possible). El desig de servir als altres no ha de ser la cobdícia, sinó la generositat.

L'ajuda a la dependència no es pot derivar, per tant, ni de la racionalitat del mercat ni de la motivació moral que la sustenta.

■
*L'ajuda a la dependència
 no es pot derivar ni de
 la racionalitat del mercat
 ni de la motivació moral
 que la sustenta*
 ■

Les teories del *contracte social* tenen l'avantatge, respecte al mercat, de que parteixen del compromís moral amb una certa igualtat entre els individus. La seva premissa bàsica (malgrat les diferències entre els diversos defensors del contracte social: *Hobbes*, *Locke*, *Rousseau*, *Kant*, en les seves versions clàssiques; i *Nozick*, *Gauthier* o *Rawls* en l'actualitat) és que individus "lliures, iguals i independents" es reuneixen per acordar les regles bàsiques de la societat. El resultat és molt més prometedor que el mercat, i el ciutadà passa a ser el centre de la reflexió social i política en detriment del consumidor. Les polítiques basades en els *Droits de l'Homme et des Citoyens*, posteriorment els Drets Humans, deuen molt a les teories del contracte social. Tanmateix, del contractualis-

me tampoc se'n deriva un tractament adequat de la dependència. No s'ha d'oblidar que els contractants són individus que comparteixen una aproximada igualtat per defensar una societat lliure de la dominació i les injustícies de classe, ètnia i gènere, però no s'ajusta a la descripció de les persones dependents que, per definició, posseeixen unes capacitats i un poder inferiors –en ocasions molt inferiors– als de la majoria d'individus. En un llibre recent, *Martha Nussbaum* ho explica amb molta claredat: "*la incapacitat de donar una resposta adequada a les necessitats dels ciutadans amb deficiències i discapacitats és un greu defecte en les teories modernes de les que deriven els principis bàsics d'un contracte per al benefici mutu*" (3).

Què poden oferir les persones dependents a canvi de l'ajuda –a vegades, una ajuda realment gran– que necessiten dels altres? Si la reciprocitat es basa en l'interès mutu, resulta molt difícil justificar una assistència costosa a les persones dependents. Podem pensar que tots som susceptibles de ser dependents en algun moment de la nostra vida, sobretot si tenim la sort d'arribar a vells, la qual cosa inseriria l'ajuda a la dependència en el contracte basat en el benefici mutu. Però amb aquest argument no n'hi ha prou. Primer, perquè se'ns pot replicar que un sistema privat d'assegurances (el mercat) pot fer-se càrrec eficientment d'aquest risc calculat, amb el reconegut problema de que el mercat acabarà exclouent als més pobres, que són precisament els que més possibilitats tenen de convertir-se en persones dependents durant més temps. I segon, perquè algunes persones dependents

ho són des que neixen o des de molt joves, molt abans que puguin compensar productivament a la societat la major part de l'assistència que necessitaran durant tota la seva vida. El mercat les exclou per definició, i les teories del contracte social es fan les sordes a les seves reclamacions perquè les persones dependents tenen poca a oferir als seus conciutadans en els termes clàssics del benefici mutu de la cooperació social.

L'única manera de justificar una assistència social generosa envers les persones dependents és substituir l'enfocament del mutu benefici per un altre basat en la generositat no calculada, en l'apreci per l'ajuda a les persones necessitades independentment del retorn objectiu d'aquesta ajuda, amb el convenciment que la cooperació social és un valor que es justifica per si mateix, la bondat del qual resideix en si mateix, i no només en els beneficis que produeix a qui hi coopera.

■
*L'única manera de
 justificar una assistència
 social generosa envers les
 persones dependents és
 substituir l'enfocament del
 mutu benefici per un altre
 basat en la generositat
 no calculada*
 ■

L'*utilitarisme* tampoc surt més ben parat a l'hora de defensar l'assistència per a les persones amb dependència. Encara que es tracta de la teoria que, juntament amb els moviments socialistes del segle XIX i principis del segle XX, ha fet més per l'estat del benestar, la fórmula de *Jeremy Bentham* de "*la major felicitat o el major benestar pel major nombre de perso-*

nes” no resulta adequada per a promoure la justícia envers les persones dependents. La raó és que la mètrica de la justícia que l'utilitarisme proposa –el benestar– paradoxalment acaba perjudicant a les persones dependents. En un principi, podríem pensar que les dependències van associades a un dèficit de benestar que s'acabaria reduint amb l'assistència especial que els afectats necessiten, de manera que sense aquestes ajudes el nivell de benestar romandria baix i, en canvi, amb aquestes ajudes augmentaria considerablement, probablement en un nivell proporcional a la magnitud de la dependència. Tanmateix, les coses no són tan senzilles.

■
Per vincular la justícia i la dependència hem de partir d'una concepció moral de l'ésser humà que no doni l'esquena a la seva animalitat, a la seva corporeïtat, a la vulnerabilitat del seu cos i la seva “psique”

En primer lloc, l'utilitarisme té com a finalitat sospesar el benestar de tots els individus fins aconseguir el màxim benestar sumat, i res ens assegura que el benestar guanyat per les persones dependents, al rebre l'ajuda que requereixen, serà major que el benestar perdut per la resta de persones que han de fer-se càrrec d'aquesta ajuda. Recordem que l'utilitarisme mesura el benestar aconseguït pels individus, però no avalua moralment la font del benestar. Per exemple, si una societat egoista cedís part dels seus impostos a contracor –o únicament obligats per la llei– per a finançar l'assistència de les persones dependents,

podria passar que la infelicitat sumada de milions de persones, que veuen retallats els seus ingressos per culpa de la pressió fiscal, superés la felicitat de la minoria de persones dependents al rebre l'assistència finançada amb aquests impostos. En segon lloc, en concentrar-se en la maximització del benestar agregat, l'utilitarisme realitza comparacions de benestar sense tenir en compte la distribució. Així, doncs, el precari benestar d'una persona amb dependència podria veure's compensat per l'extraordinari benestar d'una persona que no pateix cap tipus de limitació, perquè l'important és la suma global i no la seva distribució. El que compta és la suma global del benestar en la societat, amb independència de la magnitud de la seva possible desigualtat.

Finalment, no està clar que el benestar de les persones dependents hagi d'augmentar molt amb les ajudes que necessiten. L'explicació és que el benestar és un concepte mental, que no té suficientment en compte la minusvàlues objectives. Imaginem-nos a una persona amb dependència que, amb el temps i no pas amb poc esforç, ha aconseguit ajustar els seus desigs a les circumstàncies i ha après a adaptar-se a l'adversitat. Això li permet portar una vida amb certa felicitat a base de satisfer petits plaers. En el còmput del benestar, aquesta persona no té per què estar en gran desavantatge respecte a les altres, encara que les seves minusvàlues continuïn essent importants. La necessitat objectiva d'assistència pot ser alta, però el seu benestar no necessàriament ha de ser baix. En aquest cas, l'utilitarisme no

sabria com ajudar a una persona amb gran dependència però relativament feliç, ateses les seves circumstàncies, o almenys no sabria donar-li tota l'ajuda que la seva dependència requereix.

En síntesi, ni el mercat, ni el contracte social, ni l'utilitarisme poden donar raó de la justícia que necessiten les persones dependents. Per vincular la justícia i la dependència hem de partir d'una concepció moral de l'ésser humà que no doni l'esquena a la seva animalitat, a la seva corporeïtat, a la vulnerabilitat del seu cos i la seva “psique”. La tradició ètica dels drets ha posat un pes excessiu en la racionalitat pràctica o moral de l'ésser humà com a base de la seva dignitat. Des de *Sòcrates*, els *estoics* i *Kant*, allò que ens fa éssers particularment dignes és la nostra llibertat i autonomia moral, la independència de l'individu contra els intents socials per a dominar-lo i imposar-li una forma de pensament i de vida determinada.

■
Les persones són també éssers vulnerables i dependents de moltes i diverses maneres.

Pateixen malalties, depenen dels altres per a la seva supervivència, neixen completament desprotegits i envelleixen amb una progressiva decadència física i psíquica

És cert que l'ésser humà és tot això, i està bé que la política par-teixi d'aquesta convicció amb l'objectiu d'evitar que uns individus oprimeixin els altres. Però les persones són també éssers vulnerables i dependents de moltes i diverses maneres. Pateixen malalties, depenen dels altres per a la seva

supervivència, sofreixen deficiències psíquiques, discapacitat i accidents corporals, són víctimes d'agressions i maltractes, neixen completament desprotegits i envelleixen –quan tenen la sort de fer-ho– amb una progressiva decadència física i psíquica. Les afliccions de l'ésser humà, que són compartides amb la resta dels animals, no el fan menys humà, sinó tot el contrari: el converteixen en un ésser massa humà i inevitablement vinculat a la realitat natural d'aquest planeta, i no a un món idealitzat d'esperits morals abstractes. Els éssers humans tenim necessitats naturals, i aquestes necessitats durant bona part de la vida només es poden satisfer en dependència amb els altres. El reconeixement de la dependència com a part de la dignitat de l'ésser humà és imprescindible per relacionar la justícia social amb les necessitats de les persones dependents. Només d'aquesta manera podem adonar-nos que l'assistència a la dependència no és una càrrega, sinó sobretot una manera de convertir el nostre món d'adversitats i afliccions en un món moralment més humà.

El reconeixement de la dependència com a part de la dignitat de l'ésser humà és imprescindible per relacionar la justícia social amb les necessitats de les persones dependents

La justícia per a les persones amb dependència exigeix solidaritat de la societat: exigeix fraternitat, a més a més de llibertat i igualtat. La fraternitat implica un compromís d'ajuda i de cooperació amb els altres, una cooperació que ha de

ser valuosa per ella mateixa i no pels beneficis econòmics o polítics que reporta. Es tracta d'una idea important per entendre la fraternitat, perquè l'objectiu d'aquesta no és el benefici mutu, sinó satisfer el valor intrínsec d'ajuda a qui més ho necessita.

La justícia per a les persones amb dependència exigeix solidaritat de la societat: exigeix fraternitat, a més a més de llibertat i igualtat

La fraternitat consisteix a ajudar als altres perquè ho necessiten, i pressuposa que ens importa la seva fortuna (en les relacions mercantils i en les contractuals, només ens importa com els altres poden incrementar el nostre benefici, però no hi ha una preocupació franca pel benestar aliè). En una societat fraterna, ens preocupem els uns pels altres; és una societat basada en la provisió mútua, una societat que accepta la fragilitat de l'ésser humà com quelcom que exigeix una resposta col·lectiva –un esforç comú– que accepta que som vulnerables (a la malaltia i la discapacitat, a les catàstrofes, als problemes de la vellesa, a l'abandó i els abusos de la infància, a l'exclusió social, a les forces econòmiques externes, a la desocupació involuntària, a l'egoisme dels nostres veïns, als prejudicis socials, racistes, sexistes, religiosos, a la mateixa necessitat de cuidar als altres); una societat fraterna és, en definitiva, una societat més justa i igualitària (4).

I atès que no es pot esperar que en la societat actual, presidida per les relacions mercantils i contractuals en gairebé tots els seus àm-

bits, els individus prioritzin la fraternitat a una cooperació estrictament egoista, la fraternitat institucional hauria d'ocupar el buit o l'escassetat de les virtuts individuals. L'Estat, les lleis, les organitzacions governamentals (i no només les no governamentals) haurien de garantir la fraternitat com a part d'allò que les legitima com a institucions justes.

Llarga vida, doncs, a la *Llei de Dependència* i a la *Llei de Serveis Socials*, i que siguin punta de llança d'una societat cada vegada més justa amb les persones dependents, que som tots i cadascun de nosaltres en un moment o altre de les nostres vides.

ÀNGEL PUYOL

PROFESSOR TITULAR DE FILOSOFIA
UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA
UNIVERSITAT OBERTA DE CATALUNYA

Cites bibliogràfiques:

(1) És la definició de dependència que dona el Consell d'Europa en la seva Recomanació (98) 9, de 18 de setembre de 1998. Citat en Observatori d'ètica aplicada a la intervenció social, *Les persones i el dret a decidir*, 2005, p. 35.

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

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

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

El nou marc jurídic de la dependència a Espanya

Els canvis demogràfics i sociològics que s'han produït a Espanya en les darreres dècades, tals com les profundes modificacions en les estructures familiars, el procés d'envelliment de la població per la baixa taxa de naixements o l'acceleració en la incorporació de la dona al mercat de treball, juntament amb l'evolució del model de cures informals de les persones en situació de dependència, centrat en la família, han portat al desenvolupament d'una nova branca d'acció protectora del l'Estat del Benestar (1). Aquesta s'ha anat aplicant de forma molt heterogènia en diferents parts del territori nacional, en funció de les prioritats polítiques i sensibilitats a nivell de les diferents Comunitats Autònomes, fent sentir la necessitat de dissenyar un nou model integrat, descentralitzat però coordinat des del govern central, i que assoleixi un nivell de prestacions socials universal per a tothom, basat en el principi d'equitat, implementat en funció del nivell de necessitat i recursos econòmics de la persona dependent.

Els canvis demogràfics i sociològics que s'han produït a Espanya en les darreres dècades han portat al desenvolupament d'una nova branca d'acció protectora de l'Estat del Benestar

El nou model és el que ha dibuixat la recent *Llei 39/2006 de 14 de desembre de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les*

persones en situació de Dependència (més coneguda com a *Llei de Dependència*), i que va entrar en vigor el passat mes de gener de 2007 (2). Aquesta llei, que ha despertat gran expectativa entre la ciutadania, presenta també els seus pros i contres, tal com analitzarem breument en aquest article.

Destacant algunes xifres estadístiques, cal dir que a Espanya l'any 2000 el volum de persones que superaven els 65 anys d'edat era de 6,6 milions (un 16,6% de la població total), havent-se duplicat en els darrers 30 anys i en progressió ascendent. D'aquesta xifra, el 32% es troben en situació de dependència, en més o menys intensitat, i per tant requereixen ajuda i suport en les activitats bàsiques de la vida diària, fet al que hem d'afegir que l'esperança de vida mitjana a partir d'aquesta edat és de 16 anys per als homes i de 20 anys per a les dones (3). Pel que fa a Catalunya, es calcula que hi ha una xifra de 320.000 persones dependents, de més de 65 anys. A més, caldria sumar-hi el percentatge de població que, sense haver entrat encara en aquesta franja d'edat, es troba en situació de dependència per raons físiques o psíquiques, des del neixement o edats molt joves, i per tant amb una llarga expectativa de vida.

Aquest seria, doncs, l'àmbit d'actuació de la nova llei, sobre un col·lectiu potencial de persones que fins ara ha cobert les seves necessitats, a vegades de forma molt precària, bàsicament amb el suport de la família i dels limitats

recursos externs, provinents tant de la iniciativa pública com privada. I diem "col·lectiu potencial" atès que els beneficiaris de les prestacions i serveis que preveu la llei de dependència no ho seran de forma automàtica per la seva condició de persona dependent, sinó que caldrà la sol·licitud prèvia, reconeixement del grau de dependència i atorgament del nivell d'ajuts que correspongui. Per tant, tot aquell que no ho demani, per desconeixement o per manca de necessitat, malgrat ser persona dependent, no computarà en les xifres. Determinar, doncs, quin volum de ciutadans caldrà atendre perquè així ho sol·licitin és francament difícil fins que es comenci a aplicar la norma.

Als beneficiaris de les prestacions i serveis que preveu la llei de dependència els caldrà fer la sol·licitud prèvia, obtenir el reconeixement del grau de dependència i atorgament del nivell d'ajuts que correspongui

D'altra banda, també caldrà veure quina difusió i campanya d'informació pública a la ciutadania en fa l'Estat i les Comunitats Autònomes, atès que si no arriba a la població, especialment aquella més vulnerable i amb menys recursos, no tindrà l'eficàcia desitjada. Pel que fa a Catalunya, confiem que el Departament d'Acció Social i Ciutadania de la Generalitat apliqui en aquesta llei la mateixa diligència que ha tingut per

difondre, a nivell de la ciutadania, els ajuts socials que ha promogut en els darrers anys. Segons fonts oficials (4), l'any 2007 la Generalitat pretén destinar 46,5 milions d'euros a l'atenció social de les persones amb discapacitat, 2,3 milions d'euros a les persones grans en situació de dependència i 274,7 milions d'euros a acolliment residencial, centre de dia, habitatge tutelat i estades temporals per a gent gran.

Pel que fa a quantificació de cost/persona, es calcula que la despesa per a una persona amb dependència moderada és de 9.132 Euros/any, amb dependència severa és de 10.554 Euros/any i amb gran dependència és de 12.900 Euros/any. Estem parlant, doncs, de molts diners per a tot el territori espanyol que, a "grosso modo", pot tenir més de 2 milions de persones dependents en diferents graus i nivells.

Objectius i mecanismes d'actuació de la nova llei

La nova llei de dependència té per objectiu crear un nou marc de desenvolupament de prestacions i serveis socials que amplii i complementi l'acció protectora del sistema, aplicada fins ara. Alhora, i tal com indica el seu propi nom, pretén la promoció de l'autonomia de les persones en situació de dependència, de manera que tots aquells casos en que la causa no sigui irreversible i el nivell de dependència pugui evolucionar amb recuperació d'autonomia de la persona, caldrà oferir aquells serveis i prestacions més adequats a aquesta finalitat, amb l'objectiu últim d'anar rebaixant el grau de

dependència i millorant les capacitats d'autogestió de la vida personal.

Cal dir que el concepte de *dependència* i *autonomia* dels que parteix la llei apareixen definits en el mateix text legal, i han estat ja consensuats a nivell internacional en altres textos i declaracions sobre aquesta temàtica:

☛ **Dependència:** estat de caràcter permanent en que es troben les persones per raó d'edat, malaltia o discapacitat, i amb falta o pèrdua d'autonomia física, mental o sensorial, necessitant ajuda important per a realitzar les activitats bàsiques de la vida diària (ABVD) –cura personal, activitats domèstiques bàsiques, mobilitat essencial, orientació, reconeixement de persones i objectes, entendre i executar ordres senzilles, etc.-.

☛ **Autonomia:** capacitat de controlar, afrontar, prendre per pròpia iniciativa, decisions personals sobre com viure d'acord amb les preferències pròpies i desenvolupar per si mateix ABVD.

■
La Llei dissenya un mecanisme d'actuació a partir de l'organisme anomenat SAAD (Sistema d'Autonomia i Atenció a la Dependència), que treballarà coordinadament entre l'Estat i les Comunitats Autònomes

Amb els objectius que s'han descrit, la Llei dissenya un mecanisme d'actuació a partir de l'organisme anomenat SAAD (*Sistema d'Autonomia i Atenció a la Dependència*), que treballarà coordinadament entre l'Estat i les Comunitats Autònomes, amb la

presència i representació d'aquestes en el seu Consell Territorial. La tasca d'aquests organismes serà bàsicament el desenvolupament de totes les eines necessàries per a implementar la llei: concreció de les condicions per accedir a les prestacions i la quantia d'aquestes, elaboració dels criteris d'inclusió dels beneficiaris, barems per establir els diferents nivells de dependència, etc. Alhora, el Consell Territorial haurà de vetllar per l'adequada coordinació entre administracions, punt més conflictiu i difícil de la posada en marxa i desenvolupament de la llei, tal com més endavant comentarem.

Pel que fa al finançament del sistema de prestacions, la Llei preveu una fórmula mixta entre cobertura econòmica per dotació presupostària de l'Estat i de les Comunitats Autònomes i "copagament", mitjançant l'aportació del propi usuari del servei, que es determinarà en cada cas segons el nivell de dependència, tipus de servei que requereix i nivell econòmic de renda. El sistema de copagament, segons s'ha previst, ha de permetre que les CC.AA. obtinguin un 40% del finançament del sistema a partir de les aportacions dels usuaris (5). Tot i així, la llei preveu que cap persona en situació de dependència pugui veure's privada de les prestacions que necessiti per raons econòmiques i per tant s'establiran els mecanismes per a cobrir els casos de manca total de recursos.

Els nivells de protecció previstos són tres: un *nivell bàsic*, que cobrirà econòmicament l'Estat amb aportació de partides pressupostàries directes a les Comunitats Autònomes per tal que coordinin

la prestació dels serveis o prestacions. Un *segon nivell*, que s'aplicarà a través de Convenis de Col·laboració que hauran de signar les CC.AA. amb l'Estat. Finalment, un *tercer nivell*, potestatiu, que podran aplicar per a millorar la situació dels seus ciutadans les diferents CC.AA., si així ho tenen previst en els criteris de prioritització de recursos econòmics. Aquest tercer nivell pot generar inequitat entre els ciutadans de diferents territoris de l'estat espanyol, malgrat el principi d'universalitat que marca la Llei, doncs dependrà de la sensibilitat social de cada CC.AA. i de la prioritització en la despesa social que s'apliqui a cada territori.

El termini de desplegament de la Llei en tota la seva extensió, està prevista des del 2007 fins al 2015, recollint un calendari en la implementació dels diferents nivells de prestació, segons graus de dependència:

📌 **Gran dependència (se'n distingiran 2 graus):** aquella que requereix ajuda permanent per pèrdua total d'autonomia (es preveu cobrir durant el 2007).

📌 **Dependència severa (se'n distingiran 2 graus):** aquella que requereix ajuda diària per a les ABVD però no ajuda permanent d'un cuidador (es preveu cobrir entre el 2008 i el 2010).

📌 **Dependència moderada (se'n distingiran 2 graus):** aquella que requereix ajuda intermitent per algunes ABVD (es preveu cobrir entre el 2011 i el 2014).

És evident que una llei tan am-

biciosa i que pretén cobrir les necessitats de la població dependent en els seus diferents nivells i gradacions, requereix d'un temps llarg per a posar-se en marxa plenament, si bé sembla que el termini de 8 anys és molt de temps. Ara bé, potser no és tant si tenim en compte que la mateixa llei no estableix mesures inicials per a crear les estructures necessàries per a cobrir tot aquest nivell de prestacions (construcció de centres, creació de determinats recursos, formació de personal qualificat, etc.). Amb el que tenim ara no s'arribarà ni de molt al que la llei preveu cobrir, especialment en alguns territoris que han desenvolupat molt poc els serveis socials. En aquest sentit, sorprèn que la norma no hagi previst un "pla de xoc" i una inversió inicial per a establir la base que permeti prestar tots aquests serveis amb qualitat i mitjans suficients. Segurament és un cost que el govern central no està disposat a assumir i vol que siguin les CC.AA. les que avaluin dins del seu territori les necessitats i, en funció d'aquestes, destinin els fons necessaris per a crear les infraestructures que calgui... bona estratègia política que evita el desgast i la crítica, traslladant-la en tot cas a cada àmbit territorial.

Seria desitjable que en el pla d'inversions a fer, a cada àmbit territorial, es tingués en compte la importància de la formació dels professionals que hauran d'atendre a les persones dependents. Formació no només en aspectes estrictament tècnics o d'especialitat sinó també en humanització i adequat tracte a la persona vulnerable. Aquest element serà el que afegirà un plus de qualitat a l'atenció social, altament valorat per la ciutadania.

Prestacions i serveis

Ja hem esmentat que els criteris bàsics d'accés a les prestacions i serveis són en primer lloc el nivell de dependència i, a igual nivell, la capacitat econòmica del sol·licitant. Ara bé, cal concretar que, com a requisit previ, la petició de prestacions i serveis requereix que el ciutadà sol·licitant acrediti 5 anys de residència a l'estat espanyol, dels quals els dos darrers han de ser immediatament anteriors a la petició. Pel cas de ciutadans estrangers, s'aplicarà la Llei d'Estrangeria vigent en cada moment, i amb la llei actual, els estrangers no regularitzats i que no complissin els criteris de temps de residència, quedarien fora de la cobertura de la llei.

■
Cal dir que la Llei recull diferents tipus de prestacions i serveis, disposant com a criteri prioritari la cobertura de les necessitats amb serveis i reservant només les prestacions econòmiques com a darrera mesura
■

D'altra banda, l'accés a la prestació o servei –tal com hem dit– requereix la petició expressa de la persona dependent, davant l'organisme competent de la seva respectiva Comunitat Autònoma, que haurà de concedir-li per resolució motivada, amb reconeixement d'un determinat grau de dependència i concretant el nivell de prestacions. Aquest reconeixement, òbviament, haurà de ser revisat i actualitzat, segons l'evolució de la persona, doncs les situacions de dependència són canviants i, tant si és en sentit favorable de recuperació d'autonomia com en sentit desfavorable

de major pèrdua, que requereixi noves prestacions, s'haurà d'anar adaptant.

Establerts aquests criteris d'accés, cal dir que la Llei recull diferents tipus de prestacions i serveis, disposant com a criteri prioritari la cobertura de les necessitats amb serveis i reservant només les prestacions econòmiques com a darrera mesura, quan l'usuari no pugui tenir accés al servei, per manca d'estructura en el territori, i calgui pagar l'import corresponent per l'accés a un determinat servei o pagar una retribució al cuidador familiar o assistent personal (que haurà de donar-se d'alta a la Seguretat Social).

Cal tenir present que un percentatge molt important de persones dependents pateix alhora patologies de diferent naturalesa per les que, a més, requereixen assistència sanitària

Els serveis, majoritàriament dissenyats per a la promoció de l'autonomia personal de la persona dependent, són:

✓ Serveis de prevenció de les situacions de dependència (promoure condicions de vida saludables, rehabilitació preventiva, etc.).

✓ Teleassistència (per situacions d'emergència, inseguretat, sol.litud o aïllament).

✓ Ajuda a domicili (tasques domèstiques i personals).

✓ Serveis residencials: centres de dia i de nit, residències assistides, etc., i alguns d'ells distingint en funció de la situació de la persona (majors de 65 anys o no) i tipus de discapacitat (2).

Un element que anuncia la llei, si bé no estableix ni regula els meca-

nismes per a fer-lo realitat, és la necessària coordinació entre serveis i prestacions socials i sanitàries. Cal tenir present que un percentatge molt important de persones dependents pateix alhora patologies de diferent naturalesa per les que, a més d'ajuda social, requereixen assistència sanitària. Sembla, doncs, que un criteri d'optimització dels recursos obligaria a establir la necessària coordinació sòcio sanitària, de forma que no es malmetin ni dupliquin recursos i que en un determinat context, com pot ser un centre de dia o residència i també al domicili, es puguin prestar ambdós serveis pels professionals adequats en cada cas. Seria un exemple d'aquesta necessària coordinació la figura que va instaurar fa uns anys el Sistema Andalús de Salut (SAS) amb la infermera d'enllaç, que fa de pont entre el domicili i el sistema sanitari, i que actua coordinadament amb Serveis Socials, cobrint aquest espai conjunt i alhora sent el referent de la cura a la persona, tant pel malalt dependent com per a la família. A Catalunya, aquesta figura existeix també en alguns àmbits, encara que no de forma generalitzada dins del sistema públic.

Drets dels pacients en situació de dependència

La *Llei de Dependència*, en la seva formulació, parteix de principis bàsics tals com l'accés universal i equitatiu, la necessitat de que la persona rebi una atenció integral i integrada procurant sempre promoure i millorar la seva autonomia, la permanència en l'entorn evitant al màxim el desrelament de la persona, la perso-

nalització de l'atenció i la participació de la persona dependent i del seu entorn social i familiar en la presa de decisions. Aquesta principis parteixen alhora d'una premissa fonamental com és la de que les persones en situació de dependència continuen essent ciutadans, titulars de drets i deures, i malgrat necessitar suport i ajuda per a determinats àmbits de la seva vida, han de ser respectats com a persones amb plena dignitat, fins i tot en els casos més aguts o de gran dependència.

Un element novedós de la llei, és el que preveu el pacte i diàleg amb la persona sol.licitant i la seva família, abans d'adjudicar o atorgar una determinada prestació o servei

Aquest reconeixement de drets es recull també en la formulació de la Llei, amb caràcter general quan es parla de que la persona en dependència ha de ser respectada en els seus drets i llibertats fonamentals, però més específicament quan parla del dret a rebre informació i a manifestar el seu consentiment per a determinades actuacions, dret a la intimitat i confidencialitat de la informació, dret a decidir sobre qui ha d'exercir la tutela sobre la seva persona i béns pel cas de perdre tota capacitat d'autogovern, dret a decidir sobre l'ingrés en un centre, dret a tenir igualtat d'oportunitats i a no ser discriminat o dret a la protecció davant els tribunals de justícia.

En aquest sentit, doncs, també en l'àmbit del serveis socials s'imposa el respecte al principi d'autonomia de la persona, de forma plena quan estigui en situació de

competència total, i fins allà on pugui implicar-se en cas de pèrdua parcial de les seves facultats volitives i cognitives. Això vol dir que qualsevol decisió que afecti a la seva esfera i vida personal, sigui en forma d'accés a un servei o prestació o modificació del règim establert, ha de comptar amb el vist-i-plau de la persona afectada, a més de participar-hi la família o persones del seu entorn proper, si el propi subjecte hi està d'acord. Aquest és un element novedós de la llei, ja que preveu el pacte i diàleg amb la persona sol·licitant i la seva família, abans d'adjudicar o atorgar una determinada prestació o servei, i en la mesura del que es pugui, atenent a les seves preferències, sempre que encaixi amb la proposta a fer i es compleixin els requisits per accedir al pla d'ajudes proposat.

Algunes dificultats pràctiques de la Llei

Tot i que ja les hem anat enunciant en els paràgrafs anteriors, en síntesi podríem dir que els problemes bàsics que planteja la llei, en ordre a la seva posada en marxa, fan referència a:

✓ La lenta implementació de la norma, fins l'any 2015, que fa témer la supeditació del seu desenvolupament als possibles canvis polítics i de prioritització de recursos a nivell autonòmic.

✓ Les dificultats de coordinació i entesa dins del Consell Territorial del SAAD entre Comunitats Autònomes, a l'hora de determinar i concretar prestacions, quanties, criteris d'inclusió de beneficiaris, etc.

✓ Els problemes pràctics a l'hora d'obligar a les Comunitats Autònomes a subscriure els corresponents convenis de col·laboració amb l'Estat a fi de poder donar cobertura al segon nivell de prestacions. Cas que això no es produïx, no s'estableixen els mecanismes per a forçar-ho i es corre el risc de reduir, en alguns territoris, l'aplicació de la llei a la cobertura del primer nivell o nivell bàsic, a càrrec de l'Estat, que de fet ja té actualment cobertura a través de les prestacions per discapacitats greus o permanents, deixant desateses a un bon nombre de persones necessitades. Aquesta circumstància, juntament amb l'aplicació d'un tercer nivell potestatiu per a cada CC.AA., pot generar sens dubte grans desigualtats entre ciutadans espanyols, en funció del seu lloc de residència, malgrat el principi d'universalitat i igualtat d'accés que preveu la llei.

✓ La inexistència d'un pla inicial de creació de les estructures necessàries per a poder fer front a la demanda de prestacions i serveis, un cop publicada i difosa la llei entre la ciutadania.

✓ La nul·la previsió dels mecanismes per a coordinar adequadament la prestació social amb la sanitària en tots aquells casos en que així es requereixi a fi d'optimitzar recursos i donar un millor servei al ciutadà.

Tot i aquestes dificultats estructurals, cal confiar en que el consens polític amb que ha estat aprovada aquesta llei al Parlament espanyol, es tradueixi també en un compromís ferm de totes les administracions per a fer realitat

aquesta acció protectora de l'Estat sobre els seus ciutadans més vulnerables, les persones dependents, passant per sobre d'interessos polítics i partidismes. Això situaria Espanya al nivell de països d'Europa que porten ja força anys desenvolupant aquestes línies d'actuació, procurant als seus ciutadans benestar i qualitat de vida.

Tant de bo que l'expectativa generada en tantes i tantes persones no es vegi defraudada un cop més per altres prioritats i que en pocs anys la millora de les condicions de vida de les persones dependents, a tot el territori espanyol, sigui una realitat.

NÚRIA TERRIBAS I SALA

JURISTA
DIRECTORA DE
L' INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA
(UNIVERSITAT RAMON LLULL)

Referències bibliogràfiques:

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

(2) Ley 39/2006 de 14 de Diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE núm. 299 de 15 de Diciembre de 2006).

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

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

(4) Generalitat de Catalunya. *Info Catalunya*. Febrer 2007.

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

Límits per a la maternitat?

Carmen Bousada s'afegeix a una llista de dones que, gràcies a les tècniques de reproducció humana assistida, han arribat a ser mares a una edat molt tardana. A finals de l'any 1996 una dona californiana, *Arceli Keh*, de 63 anys va donar a llum una nena. També als 63 anys van ser mares la britànica *Patricia Rashbrook* i la italiana *Rosanna Della Corte*. Fins fa ben poc la mare de més edat era la romanesa *Adriana Illescu*, que l'any 2005, als 66 anys, va tenir una filla, si bé l'altra que esperava va morir a l'úter. Des del 29 de desembre del 2006 la mare més gran del món és *Carmen Bousada*, una granadina de 67 anys que ha tingut bessonada.

Notícies com aquestes obren un intens debat social en el si del qual cal reflexionar i respondre preguntes de gran envergadura: *Fins quan una dona pot ser mare? Es pot transgredir el límit natural? Cal partir només del dret de la mare o també dels drets del que ha de néixer? En l'aplicació de les tècniques de reproducció assistida tot s'hi val?... En les respostes que s'han donat a aquestes preguntes es produeix un fenomen força atípic en els temps que vivim, ja que hi ha hagut certa unanimitat. I és que en una societat plural i heterogènia com la nostra no és fàcil arribar a un consens majoritari en les qüestions relacionades amb el desenvolupament i l'aplicació de les biotecnologies. En aquest àmbit, com en tants d'altres, la controvèrsia està servida. Tanmateix aquesta vegada tant la majoria de la societat com els experts en dife-*

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

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

La Vanguardia, 29 de Enero de 2007

El metge nord-americà que va tractar la mare de 67 anys se sent enganyat

“El metge nord-americà que va fer possible l'embaràs de l'espanyola de 67 anys Carmen Bousada, la mare més gran del món, ha assegurat sentir-se “enganyat” i “utilitzat”, i ha dit que si s'hagués sabut l'edat real de la dona no hauria realitzat el tractament que va acabar en un embaràs de bessons.”

El Periódico, 30 de gener de 2007

rents disciplines han coincidit a valorar que la maternitat en edats tan avançades s'hauria, si no de prohibir, almenys d'evitar. Ara bé, que les veus discordants no s'hagin sentit o hagin passat força desapercebudes, no vol dir que no s'hagin pronunciat.

Un pensador reconegut, en resposta a una consulta d'un lector, va proposar raons a favor i en contra de la decisió de la senyora Carmen. Fixant-nos només en les raons favorables, cal dir que des del nostre punt de vista, els arguments que utilitza són més aviat febles. Val la pena reproduir les seves paraules no sols com a contrapunt als arguments contraris, sinó també com a suggeriments per eixamplar el debat: *“Els fills de la senyora Carmen tindran una mare de 80 anys als 13 anys. El fet*

escandalitza molta gent. Però qui s'oposa a la lliure decisió d'una persona madura de tenir un fill? Si es prohibeix, s'hauria de prohibir que tants pares joves mal educuin els seus fills. Ser mare jove no és garantia de ser bona mare, ni ser més gran que les altres equival a ser mala mare. Però es tracta de salvaguardar la llibertat. A més, Carmen ha dit que tenia els seus motius per donar a llum a la seva edat. Poden ser molts o un de sol, que ella sabrà, però cap és objectable, fins i tot el del “nen-objecte”, encarregat a qualsevol edat i condició, pel goig o caprici de tenir un fill, perquè això ho fan també molts pares i mares joves”. (La Vanguardia, 15 de gener del 2007).

Intentarem veure quins podrien ser, al nostre entendre, els factors que permeten aquest consens so-

cial entorn de la maternitat en dones que ja han sobrepassat els 60 anys. En el rerefons de totes les opinions contràries a la maternitat “*en temps de descompte*”, com han dit alguns, hi ha la idea que en certs casos cal posar límits al poder de la tecnologia. No tot el que és mèdicament possible s’ha de fer. Segons sembla, si el sistema hormonal de la dona respon, es podria aconseguir un embaràs amb candidates que han superat els 70 o fins i tot els 75 anys. Tot i així, creiem que això no és recomanable en cap cas:

• La maternitat no es redueix només a la vida biològica

La maternitat (també la paternitat) va molt més enllà de donar la vida biològica. Suposa, sobretot, acompanyar l’infant en el seu procés de creixement. Això vol dir tenir-ne cura, educar-lo, ajudar-lo a ser autònom... i per a poder portar a terme aquesta tasca es necessita salut física i psíquica, i, certament, l’edat avançada comporta limitacions importants tant de caràcter físic com psíquic per a afrontar tot el que representa assumir una maternitat responsable.

L’edat avançada comporta limitacions importants tant de caràcter físic com psíquic per afrontar tot el que representa assumir una maternitat responsable

L’autor, que defensa que l’edat no és un criteri per a determinar si s’és “bona mare” o no, oblida que l’edat és una condició indispensable per a poder exercir la maternitat, altra cosa és que les mares joves sàpiguen aprofitar aquest

potencial. Voler excloure l’edat en la maternitat és un absurd perquè, erròniament, es parteix de la base que les capacitats físiques i psíquiques no es desgasten amb l’envelliment.

• Els desitjos de la mare estan condicionats pels drets del fill que ha de néixer

Tenir un fill no és una decisió que puguem prendre amb la mateixa lleugeresa que decidim si ens comprem un cotxe o un vestit. Quan una dona de 67 anys materialitza el seu desig de ser mare es prioritza el dret de la mare per sobre els drets del fill, dels que ningú no en parla. Quan el desig d’una persona afecta la vida d’una altra hem d’extremar les precaucions entorn de la satisfacció d’aquest desig, i analitzar bé si en nom del meu desig puc perjudicar l’altre. Afirmar que en nom de la salvaguarda de la llibertat “*tot és vàlid*” és un despropòsit, perquè la llibertat, per la nostra condició d’éssers socials, sempre estarà condicionada.

Afirmar que en nom de la salvaguarda de la llibertat “tot és vàlid” és un despropòsit, perquè la llibertat, per la nostra condició d’éssers socials, sempre estarà condicionada

En els arguments a favor de la decisió de Carmen, l’autor que hem citat recordava que “*cap motiu és objectable, fins i tot el del “nen-objecte”, perquè això també ho fan molts pares i mares joves*”. I afegim, però que ho facin també els pares o les mares joves no vol dir en cap cas que estigui bé, per-

què en ètica l’argument quantitatiu, siguin molts o pocs, no serveix com a justificació d’un fet. Tots som conscients de que hi ha moltes persones que, joves o no, porten fills al món amb justificacions diverses. Considerem que, al marge de l’edat, no es pot tenir un fill per treure’ns de la solitud, establir la nostra vida de parella, o bé buscar-nos un cuidador per a la vellesa... Ens equivoquem quan utilitzem el fill per a resoldre els nostres problemes, perquè el nen té uns drets que, atesa la seva vulnerabilitat, cal respectar per damunt de tot.

• Encara que l’acte sigui legal no vol dir que sigui moral

Malgrat que la normativa en matèria de reproducció assistida no prohibeixi ser mare a edats tan tardanes, no vol dir que això sigui el millor o el més correcte. S’afirma, i és veritat, que no tot el que és legal és moral, i a la inversa. Més enllà del que digui o no digui la llei ens haurem de continuar preguntant quina és la conducta més responsable davant els progressos biomèdics. Per això, en aquest cas, ens haurem d’interrogar si l’edat de la menopausa continua essent un criteri vàlid per a posar límit a l’accés a les tècniques de reproducció assistida. I aquesta reflexió afecta a les mares, la societat i tots els professionals o científics que han de satisfer aquest desig. Gestionar raonablement els progressos de la biomedicina ha de ser una responsabilitat compartida.

ESTER BUSQUETS I ALIBÉS

DIPLOMADA EN INFERMERIA
LICENCIADA EN FILOSOFIA
COL·LABORADORA DE L’IBB

«El respeto o la mirada atenta»

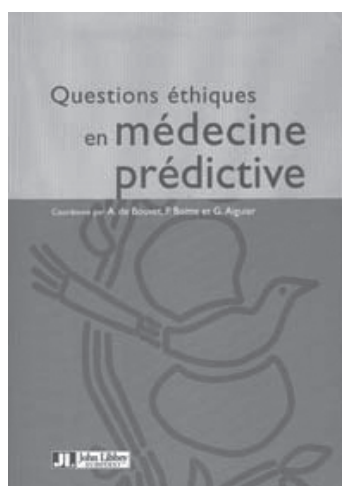


ESQUIROL JM. *El respeto o la mirada atenta: Una ética para la era de la ciencia y la tecnología*. Barcelona: Editorial Gedisa; 2006. p. 173.

Tenim al davant un intent reeixit, de fer-nos una proposta ètica que serveixi per a situar-nos davant el desenvolupament extraordinari de la ciència i de la tecnologia en el nostre món contemporani. Fins aquí, això no seria cap novetat si no fos que l'autor posa nom a aquesta proposta, l'anomena: "ètica del respecte". I, amb mestratge i saviesa, al llarg del seu llibre, ens fa descobrir que de la mirada atenta en sorgeix el respecte envers l'altre i envers totes les coses que ens envolten.

Al llarg de tota l'obra, l'autor demostra posseir una erudició admirable ja que contínuament addueix textos d'altres pensadors de totes les èpoques que ratifiquen, matisen o eixamplen la tesi principal que es vol defensar en el llibre. El to de la reflexió és molt alt i afinat i l'exposició és clara i fluïda, característica que el fa un llibre de molt agradable lectura.

«Questions éthiques en médecine prédictive»



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

En aquest llibre es recullen les aportacions del simposi organitzat per l'Associació Europea de Centres d'Ètica Mèdica a Lille (2004). L'objectiu d'aquella trobada era discutir sobre els dilemes ètics que es plantegen en la pràctica clínica i en la ciència mèdica dins el sector de la medicina predictiva. El llibre, escrit per investigadors de diferents universitats europees, procedents de diferents camps disciplinaris, està dividit en quatre parts: 1) Els dilemes ètics de la medicina predictiva a partir de les pràctiques clíniques, 2) Els dilemes ètics de la medicina predictiva a partir de les pràctiques de recerca, 3) Aproximacions a la medicina predictiva a Europa. Un llibre especialment lúcida per explorar els problemes ètics especialment presents en el diagnòstic prenatal, en medicina fetal i els que es deriven del test genètic.

«Afrontando la vida, esperando la muerte»



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

Es tracta d'una revisió de l'obra *Psicología del sufrimiento y de la muerte* publicada per l'autor l'any 2001. Atesa la creixent complexitat de la nostra societat és necessari replantejar les finalitats de la medicina del segle XXI. La prevenció i curació de les malalties i la pal·liació del sofriment constitueixen obligacions paral·leles per als professionals sanitaris. L'autor reflexiona, des de la psicologia, sobre el concepte, avaluació i terapèutica del sofriment, aplicant el coneixement aconseguit en diferents escenaris: la vellesa, la mort sobtada, les unitats de malalts crítics, les unitats de cures pal·liatives, el suïcidi assistit i l'eutanàsia, la mort dels nens, el dol. Aborda les diferències i afinitats entre dolor i sofriment, així com les característiques de les vivències que experimenta un malat afligit per una greu malaltia, i les formes i variabilitat de les estratègies d'afrontament que s'utilitzen en el procés de morir.

**En aquest número presentem amb més detall tres monografies
escollides així, com un llistat més reduït de títols seleccionats que
hem incorporat darrerament a la nostra biblioteca**

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

L'Institut recorda a tots els lectors que el contingut de la seva biblioteca i centre de documentació, amb més de 13.000 monografies i 200 revistes nacionals i estrangeres, es pot consultar "on line" a través de la nostra pàgina web: www.ibbioetica.org

agenda

✓ XIV Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica (SEEGG) “*I Simposio Transfronterizo Hispano-Luso*” pels dies 19 a 21 d’abril de 2007 a Càceres. Secretaria Tècnica: Unicongress. Tel. 933 672 420. E-mail: congresoseegg2007@unicongress.com i www.unicongress.com/congresoseegg2007

✓ XII Jornadas Nacionales de Humanización de la Salud “*Humanizar el final de la vida*” organitzades pel Centro de Humanización de la Salud i Cudeca (Cuidados del cáncer) pels dies 19 a 21 d’abril a Màlaga. Més informació: CEHS. Tel. 918060696. E-mail: secretaria@humanizar.es

✓ Jornadas de Derecho y Genoma Humano organitzades per la Càtedra Interuniversitaria, Fundación BBVA –Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, pels dies 23 i 24 d’abril a la Universidad del País Vasco, Bilbao. Informació: www.catedraderechoygenomahumano.es

✓ 3d Meeting of the European Association of Global Bioethics/Association Europeenne de Bioethique Globale (EAGB), “*Investigación con células troncales: promesas y dificultades*” que tindrà lloc els dies 4 i 5 de maig a Bilbao. Més informació: Tel. 94 601 21 35. E-mail: esther.rebato@ehu.es

✓ V Congreso Mundial de Bioética organitzat per la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI) pels dies 21 a 25 de maig a Gijón. Secretaria Tècnica: e-mail vcongreso@sibi.org i pàgina web: www.sibi.org

✓ XXI Congrés de la Camfic (Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària), sota el lema “*Apostem per la Clínica*” pels dies 23 a 25 de maig al Teatre Auditori de Salou. Més informació: Tel. 93 304 03 09 i www.camfic.org

✓ 2007 Joint Ethics Conference, agrupa la “*18th Canadian Bioethics Society Conference*” pel dia 30 de maig a l’1 de juny i la “*3rd Internacional Conference on Clinical Ethics and Consultation*” pels dies 1 a 3 de juny, organitzat per la «*University of Toronto*» i el «*Centre for Bioethics*» a Toronto (Canadà). Més informació: www.utoronto.ca/jcb/ethicsmatters

✓ XII Congrés de la SESPAS, “*Efectividad de las Intervenciones sobre la Salud de la población*” organitzat per la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS) pels dies 20 a 22 de juny a Barcelona. Més informació: Tel. 932017571. E-mail: sespas@suportserveis.com i www.sespas.es/congres2007/

✓ VI Congreso Latinoamericano y del Caribe de Bioética, “*Bioética y desarrollo sostenible*” organitzat per la Federación Latinoamericana de Instituciones de Bioética (FELAIBE) pels dies 28 a 30 de juny a Còrdova (Argentina). Més informació: E-mail: gbernandez@congresosint.com.ar i cordoba@congresosint.com.ar i www.felaibe.org.ar

bioètica & debat

AMB LA COL.LABORACIÓ DE



CAIXA DE CATALUNYA