

bioètica & debat

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

Justicia y dependencia

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

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

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

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

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

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

(pasa a pág. 3)

sumario

Justicia y dependencia 1 a 6

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

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

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

La Biblioteca del IBB14 a 15

Agenda16

Institut Borja de
Bioètica

Universitat Ramon Llull

DIRECCIÓN

Núria Terribas i Sala

MAQUETACIÓN Y EDICIÓN

Ma. José Abella

CONSEJO DE REDACCIÓN

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

DISEÑO GRÁFICO

Elisabet Valls i Remolí

COLABORADORES

Ester Busquets
Àngel Puyol
Núria Terribas

IMPRESIÓN:

Ediciones Gráficas Rey
ISSN:1579-4865

EDITA:

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

El derecho a decidir

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

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

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

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

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

(viene de pág. 1)
político de la dependencia.

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

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

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

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

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

En su conocida obra “*La riqueza*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

La justicia para las personas con
dependencia exige solidaridad de

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

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

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

ÀNGEL PUYOL

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

Citas bibliográficas:

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

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

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

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