BIOETICA

I CONGRESO MUNDIAL

HOSPITALIDAD, BIOÉTICA Y PERSONA

I CONGRESO MUNDIAL DE BIOÉTICA

PONENCIAS, COMUNICACIONES, EXPERIENCIAS

Orden Hospitalaria de San Juan de Dios

El Escorial, Madrid (España)

11-14 de septiembre, 2017

ORDEN HOSPITALARIA de SAN JUAN DE DIOS

Hermanos de San Juan de Dios
Fundación Juan Ciudad
C/Herreros de Tejada, 3
28016 - Madrid
913 874 482

www.congresobioetica.com
www.sanjuandedios-fjc.org
www.ohsjd.org

Madrid, 1 de Octubre de 2018

Dedicatoria:

A la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, que siempre estuvo presente en el devenir de esta apasionante ciencia de la bioética desde los orígenes hasta nuestros días. Toda una aventura de pasión, disciplina y rigor para la evangelización desde la hospitalidad.

Agradecimiento:

Muchas gracias a D. Elio Muñoz y al Hno. Ramón Castejón, dos personas especiales, por el trabajo ímprobo y desinteresado, por las incontables horas dedicadas a esta publicación del Congreso. El diseño, maquetación y organización de todos los materiales (conferencias, audios, videos, anexos…) ha sido una verdadera tarea de ingeniería: lo que habéis hecho no tiene precio, pero tiene un valor incalculable. Os estaré eternamente agradecido.

ORIENTACIONES PARA LA LECTURA DEL LIBRO

1. Está usted ante un libro digital interactivo que recoge prácticamente la totalidad del contenido del I Congreso Mundial de Bioética de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios (saludos de bienvenida, ponencias, experiencias, comunicaciones, discursos de clausura, síntesis de cada jornada, síntesis de las aportaciones de los distintos grupos lingüísticos) así como de los enlaces al canal de videos donde se pueden visualizar cada una de las conferencias del congreso que fueron retransmitidas en directo (streaming) durante su celebración.

2. El libro está disponible en español, aunque varias de las conferencias se adjuntan también en otro idioma (italiano, inglés) las cuales aparecen con otro formato o tipo de letra.

3. Al final del texto de cada intervención (ponencias, discursos, síntesis…) se facilita el enlace al video correspondiente al que usted puede acceder "cliqueando" dicho enlace para visualizar su contenido.

4. Si se desea localizar una intervención o ponencia concreta: debe situarse en el índice del libro y "cliquear" en el número de la página correspondiente que le dirigirá al texto que usted desea leer.

5. Para volver al índice del libro basta con cliquear el nombre del epígrafe situado en la cabecera de cada página: Hermanos de San Juan de Dios.

6. Para visualizar cualquiera de los videos del congreso (actuaciones, ponencias, saludos, síntesis…) se le facilita el enlace del canal donde están "colgados" todos los videos.

Le deseo una buena experiencia navegando por el congreso a través de este libro actualizando la gran vivencia que supuso para todos los congresistas haber participado en este evento que ahora, un año después, usted puede volver a recordar y a compartir. Espero que los videos y contenidos de las ponencias y demás intervenciones que ponemos a disposición le sirvan para su formación continua en el apasionante campo de la bioética.

¡Gracias!

ÍNDICE

Orientaciones para la lectura del libro 4
Comité de Honor 16
Comité Organizador 18
Comité Científico 19
Programa del Congreso 20
Relación de Conferencias y enlaces a los videos 24
Introducción 30
Hno. José María Bermejo de Frutos

SALUDOS

Discurso de Bienvenida 34
Hno. José María Bermejo de Frutos
Saludos de la Alcaldesa de San Lorenzo del Escorial 39
Dª Blanca Juárez Lorca
Saludos del Cardenal de Madrid 41
Mons. Carlos Osoro Sierra
Saludos del Superior General de la Orden Hospitalaria 43
Hno. Jesús Etayo Arrondo
Saludos de la representante del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad 46
Dª. Maravillas Izquierdo Martínez

I. HOSPITALIDAD Y DIGNIDAD DE LA PERSONA

La bioética hoy en la Orden Hospitalaria 48
Hno. Jesús Etayo Arrondo

1. Introducción 48
2. La hospitalidad: imperativo evangélico y ético para nuestra Orden 49
3. Marco de actuación bioética de la Orden 53
4. Ámbitos éticos y bioéticos en la Orden 54
5. Instrumentos para la práctica ética concreta 56
6. Conclusión: desafíos para la Orden 58

Ética y dignidad de la persona 61
Prof. Francesc Torralba

1. Presentación 61
2. La polisemia de la dignidad 62
3. *Breve* Begriffsgeschichte *de dignidad* 67
4. Principales formas de dignidad 69

Las cuestiones éticas críticas en la vida de la Orden hoy 76
Dra. María Teresa Iannone

1. De la ética de la gestión a la ética clínica 76
2. Áreas de intervención de la comisión General de bioética 79
3. Preocupaciones bioéticas de la Orden a la luz de las comunicaciones del congreso 80

Le questioni etiche critiche oggi nella vita dell'Ordine 83
Dra. María Teresa Iannone

Bioética del concilio Vaticano II hasta hoy: oportunidades y límites 88
Hna. Margarita Bofarull, rscj

Las fuentes éticas en la vida y la misión de la orden hospitalaria 100
Dr. Salvino Leone

1. Fuentes documentales 100
2. Origen 102
3. Articulación 104
4. Evolución histórica 105
5. De la memoria a la profecía 108

Le fonti etiche nella vita e nella missione dell'ordine ospedaliero 112
Dr. Salvino Leone

1. Fonti documentali 112
2. Origine 113
3. Articolazione 115
4. Evoluzione storica 116
5. Dalla memoria alla profezia 119

Síntesis de la jornada 122
D. Fernando Ónega

II. HOSPITALIDAD Y ÉTICA DE LA VULNERABILIDAD

Bioética y personas con discapacidad intelectual 126
D. Alejandro Florit Robles

1. Resumen 126
2. Una sociedad entre el descarte y el proteccionismo 127
3. Autonomía y vulnerabilidad 129
4. Compromiso que exige actuar 129
5. Actuar implica orientar, "mojarse" 131
6. La importancia de las situaciones del día a día 131
7. La flexibilidad a la hora de actuar 132
8. Aspectos a considerar en nuestras actuaciones 133

Bioética y salud mental 136
Dra. María Isabel de la Hera

Bioética y epidemia del Ébola 144
Hno. Michael Musa Koroma

1. Hechos sobre el ébola acaecidos en sierra leona 144
2. Síntomas 144
3. Hospital de San Juan de Dios de Lunsar 145
5. Pacientes con otras enfermedades 147
6. Cuarentena 147
7. Compromisos comunitarios desde el hospital San Juan de Dios 148
8. El papel de un hospital de misión 148
9. Post ébola, después de la crisis 149

Bioethics and Ebola epidemie..... 150
Br. Michael Koroma

Bioética y cuidados paliativos..... 155
Dr. Jürgen Wallner

Bioethics and palliative care 159
Dr. Jürgen Wallner

Intervención sobre la actuación de la Orden Hospitalaria en la crisis del Ébola 162
Hno. Jesús Etayo Arrondo

Síntesis de la jornada 164
D. Fernando Ónega

III. HOSPITALIDAD, POBREZA Y ÉTICA SOCIAL

Los desafíos de las nuevas pobrezas 168
Prof. Sergio Belardinelli

1. Introducción..... 168
2. Definición de pobreza. Diferentes perspectivas..... 168
3. La pobreza, una de las calamidades más graves de nuestra época 169
4. Insatisfacción a pesar de la disminución de la pobreza en el mundo..... 171
5. La globalización y el mercado contribuyen a que los pobres sean menos pobres...172
6. Hacia la globalización del rico patrimonio de valores como fenómeno para erradicar la pobreza 173
7. Nuestro mundo por primera vez se plantea en serio la lucha contra la pobreza ...174
8. Las dos caras del desarrollo humano. La renta no representa la totalidad de la vida del hombre 175
9. La gran pobreza de nuestra sociedad está en la incapacidad de generar vida, cultura e hijos 176
10. La pobreza es siempre una realidad vieja y nueva a la vez..... 177
11. Hacia la revisión continua de los parámetros de pobreza..... 178
12. Hacia una mayor sensibilización sobre la pobreza. La globalización y el mercado no son causas de pobreza..... 179
13. La solución a la pobreza va más allá de las batallas ideológicas. Subsidiariedad y equidad como pilares para erradicar la pobreza en el mundo ..181

Le sfide delle nuove povertà 184
Prof. Sergio Belardinelli

Las nuevas pobrezas en América Latina 196
Dra. Silvia Noemí Oger

1. Concepto de Cobertura Universal de Salud. 200
2. A manera de conclusión 203
3. Bibliografía citada y consultada: 206

Testimonio de una persona sin hogar 207
D. Vicente Ramón

Hospitalidad institucional y ética de la gestión 214
Prof. Luigino Bruni

1. Hospitalidad 214
2. Ética de gestión 215
3. Desafíos y precauciones respecto a incentivos y meritocracia 216

Hacia un nuevo orden mundial: ética, empresa y economía 219
Prof. Chistian Felber

1. Introducción 219
2. Hacia un modelo de la economía del bien común 220
3. La teoría del bien común es una alternativa holística y participativa. 222
4. La economía del bien común es una propuesta universal 223
5. Los peligros de la economía. 223
6. El bien común es el fin de la economía; el dinero es el medio 224
7. La relación entre economía y el índice del bien común 226
8. Relación entre el éxito de la empresa y el éxito de la sociedad en su conjunto 227
9. La economía del bien común y los valores fundamentales de la sociedad 228
10. Las empresas éticas son más sostenibles 230

¿Qué futuro espera a nuestro planeta? 231
Prof. Ernesto Burgio

1. El impacto biológico del medio ambiente en la evolución genética y epigenética de los organismos superiores 231
2. El concepto de enfermedad en el contexto de la Medicina Moderna 232
3.3. Nurture y Nature: de la Genética a la Epigenética 234
4. Las coordenadas bioevolutivas 241
5. De una medicina neodarwinista a una medicina neolamarckiana 243

Epigenetica e transizione epidemiologica del XX secolo 250
Prof. Ernesto Burgio
1. Il concetto di Malattia nell'ambito della Medicina Moderna 251
2. Nurture e Nature: dalla Genetica all'Epigenetica 252
3. Le coordinate bioevolutive 258
4. Da una medicina neodarwinistica ad una neolamarckiana 260

Claves para la lectura de la encíclica Laudato si 266
Prof. Giuseppe Quaranta
1. Crisis Ecológica.....266
2. Creación 267
3. Ecología Integral.....268
4. Cuidado.....270
5. Para Concluir.....272

Chiavi di lettura dell'enciclica Laudato si'. Sulla cura della casa comune ...273
Prof. Giuseppe Quaranta
1. Crisi ecologica 273
2. Creazione 274
3. Ecologia integrale.....275
4. Cura 276
5. Per concludere 278

Intervención de D. Mario Garcés.....279

Síntesis de la jornada 282
D. Fernando Ónega

Estructuras bioéticas de la Orden Hospitalaria.....287
Hno. José María Bermejo de Frutos
Introducción 287
1. Los orígenes de la Bioética en la Orden Hospitalaria 288
1.1. La Bioética, un rico legado de la Orden: de la protobioética a los Comités de Ética...288
1.2. La Bioética en la Orden debe de estar en función del carisma de la hospitalidad. 290
2. Estructuración de la Bioética en la Orden Hospitalaria 291
2.1. El objetivo de la Bioética en los inicios. 291
2.2. La estructuración de la Bioética es la gran aportación de la Orden. 292
3. Mapa Bioética de la Orden Hospitalaria: estructuras bioéticas por regiones en la Orden. 294
3.1. A nivel de comités o comisiones 294
3.2. A nivel de estructura formativa para la gestión. 295
3.3. Organización regional 295
3.4. Los Comités de Bioética como estructura de reflexión, decisión y formación.....296
3.5. Otras formas de organización y estructuras bioéticas..... 297
4. Conclusiones 297

Documentos de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios sobre Bioética 299
Hº Gian Carlo Lápic, OH

1. El contexto sociocultural en el que se asume hoy el carisma de la Hospitalidad. 299
2. Documentos de Bioética de la Orden.....302
2.1. Carta de Identidad de la Orden (1999/2012).....303
2.2. Documento - Marco de referencia para la formación en bioética. 305
2.3. Protocolo –"Asistencia y Protección en la Hospitalidad" (2010).....305
2.4 Documento "Objeción de Conciencia" (2011). 306
3. Conclusiones..... 306

Documenti dell'Ordine sul tema di Bioetica..... 308
Fr. Gian Carlo Lápic, OH

1. Il ***contesto socioculturale*** nel quale si declina oggi il carisma dell'Ospitalità 308
2. Documenti di Bioetica dell'Ordine..... 310
2.1. Carta d'Identità dell'Ordine (1999/2012)..... 311
2.2. Documento – *Quadro di riferimento per la Formazione in bioetica* 313
2.3. Protocollo – *"Assistenza e Protezione nell'Ospitalità"* (2010).....313
2.4. Documento - *"Obiezione di Coscienza"* (2011).....314
3. Conclusione 314

Identidad de la Orden en la colaboración con las Instituciones civiles y eclesiales..... 316
+ José L. Redrado, O.H.

1. Secularización de la medicina o los valores perdidos 316
1.1. Vivimos en una sociedad en continuo cambio.....316
1.2. Cómo inciden estos cambios en el hombre.....318
1.3. ¿Cómo poner la tecnología al servicio del hombre?.....318
1.4. Tenemos una medicina más eficaz ¿pero es más humana? 319
1.5. Lugar del enfermo en este progreso..... 320
2. Hacia una concepción holística de la salud 321
2.1. Atención humana e integral.....321
2.2. Asistencia integral: una urgencia colectiva..... 322
2.3. Profesionales sanitarios: amad vuestra profesión, sed ministros de la vida..... 323
3. Identidad y finalidad de la Orden al servicio de los enfermos[1] 324
3.1. Evangelizar es la misión específica de la Iglesia y de la Orden Hospitalaria 324
3.2. Testigos del amor de Cristo 327
3.3. Comunidad, identidad, pertenencia y misión 329

La Pontifícia Academia para la Vida y los nuevos desafíos de la Bioética 331
Mons. Vincenzo Paglia

ACTO DE CLAUSURA

Conclusiones....338
D. Fernando Ónega

Palabras de clausura 342
Mons. Carlos Osoro

Palabras de agradecimiento y clausura....343
Hno. José María Bermejo de Frutos

Clausura del Congreso de Bioética 348
Hno. Jesús Etayo Arrondo

ANEXOS

Capaces con alma: discapacidad y bioética en escena 352
Lourdes Casas

Un proyecto compartido de Bioética....357
Mª Carmen Massé García[1]

1. Lo que somos....357
2. Lo que hacemos 358
3. Lo que deseamos 359

Síntesis de las aportaciones de los grupos lingüísticos 361
Hno. José María Bermejo de Frutos

1. Sobre bioética en general.... 361
2. Bioética, humanización y hospitalidad.... 364
3. Bioética, dignidad y persona.... 366
4. Bioética, religión y valores cristianos.... 369
5. Bioética, pobreza, economía y gestión....370
6. Bioética y medioambiente....375
7. Bioética y formación 375
8. Valoraciones generales....376
9. Propuestas....379

COMUNICACIONES LIBRES

Comunicaciones orales 383

1. Utilización de nuevas metodologías para fomentar la autonomía del paciente. 384
2. Hospital sin dolor en los pequeños procedimientos. Respetando los principios éticos. 385
3. Creación de espacios de reflexión bioética en el ámbito asistencial. 386
4. Estructuración del compromiso ético en una entidad de atención a personas dependientes. 387
5. Desde la hospitalidad a los cuidados del día a día. 388
6. Utilidad de un protocolo ético en el equipo interdisciplinar 389
7. Modelo de gestión de personas de la Dirección de Enfermería del Centro San Juan de Dios de Ciempozuelos. 390
8. ¿Quién ayuda a quién? Las dos caras de la misma moneda. 391
9. ¿Una medida de contención física puede ser terapéutica? Estudio de casos. 392
10. Confidencialidad, privacidad e intimidad, en población adolescente en el ejercicio de su sexualidad. Un asunto relacionado con cultura, respeto, dignidad y marco legal. 393
11. Aspectos éticos en el abordaje terapéutico del adolescente en centros de Justicia Juvenil. 394
12. Compasión por la vulnerabilidad. 395
13. Intervención de trabajo social desde la ética del cuidar en un equipo de cuidados paliativos. A propósito de un caso. 396
14. La información como ayuda para el afrontamiento en la fase final de la vida. 397
15. Evaluación del cumplimiento de la ley 1733 de 2014 en Colombia. "Mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida". 398
16. Protocolo de intervención conjunta para detección de necesidades espirituales de pacientes y familiares con enfermedad avanzada y situación paliativa. 399
17. Humanización de los cuidados intensivos. Plan de actuación. 400
18. Desde la reflexión hacia la acción en el reconocimiento de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. 401
19. Aproximación de las personas con discapacidad intelectual a la bioética: la accesibilidad cognitiva una llave universal. 402
20. Decálogo de buenas prácticas. Una necesidad en el cuidado de personas con trastorno mental. 403
21. Los rostros de la enfermedad mental, una mirada bioética. 404
22. El tú a tú como estrategia para superar el estigma en salud mental. A propósito de un estudio con universitarios. 405
23. Planificación anticipada de decisiones en pacientes con demencia avanzada. Importancia de la familia en su aplicación. 406

24. Dificultades en la rehabilitación y reinserción social de los inmigrantes con enfermedad mental y exclusión social atendidos en el entorno penitenciario. 407

25. Formando enfermeras en Sierra Leona. Una experiencia ética en cooperación. 408

26. Formación de cuidadores no profesionales de Alzheimer: bioética y calidad de vida de los cuidadores en la evolución de la enfermedad en los pacientes a su cargo. 409

27. La transmisión de los valores bioéticos en la formación académica. 410

28. Nuevas pobrezas en salud en América Latina 411

29. Lecciones aprendidas de una asociación Norte-Sur para crear capacidad en ensayos clínicos en Liberia 412

30. Lessons Learned from a North-South Partnership to Build Capacity in Clinical Trials in Liberia. 413

31. Acciones de cuidado hacia el medio ambiente y desarrollo sustentable, desde una institución de salud. 414

32. ¿Por quién empezamos? El valor de una idea. 415

33. Bioética narrativa en la agonía de una flor y después empezara la madrugada, de Fernando Soto Aparicio. Problemática moral y aportes para la resolución de conflictos y toma de decisiones. 416

34. Capacidad de comprensión de los usuarios al alta en Hospital Clínico de Magallanes, Punta Arenas, Chile, año 2016. 417

35. ¿Cómo configuran el género los comités de ética asistencial? 418

36. Revisión de los modelos de formularios de consentimiento informado. Hacia una nueva relación paciente/profesional. Herramienta de apoyo como modelo para la información a los pacientes. 419

37. La rivisitazione dei moduli di informazione e consenso al trattamento sanitario per il miglioramento del rapporto medico-paziente nell'assistenza 421

38. El Comité Provincial de Ética en Intervención Social. OHSJD Provincia Aragón San Rafael. 422

39. ¿De qué hablamos en los CEA? Vulnerabilidad y justicia como temas emergentes. 423

40. El Comité de Ética Asistencial del Hospital Materno Infantil de Sant Joan de Déu de Barcelona: 40 años de historia. 424

41. Levinas, de camino hacia una ética de los cuidados. 425

42. El valor de la solidaridad en la formación enfermera: experiencia de los Campos de Trabajo Solidario en Santo Domingo-Piura-Perú. 426

43. Víctimas y protagonistas informativos, ¿son lo mismo? La cobertura de la crisis del ébola en España a través de los diarios El País y de El Mundo. 427

44. Los cambios en la normativa sobre ensayos clínicos de cara a los ECs pediátricos. 428

45. La ética de los derechos humanos. Rompiendo las cadenas del estigma. 429

Comunicaciones en formato Póster 430

1. Hablemos de dignidad 431

2. Hospital y Dignidad: resultados de encuesta de satisfacción de pacientes 432

3. Encuesta aspectos Bioéticos: pacientes-familias-personal sanitario 433

4. Ethics in transcultural care 434

5. Aspectos éticos en la atención de enfermería transcultural: una revisión sistemática 435

6. Los valores de la Hospitalidad al servicio de la ética: comenzando con el valor respeto 436

7. Elaboración de un decálogo ético hospitalario a partir de una formación en bioética 437

8. En clave de hospitalidad: asistencia espiritual centrada en la persona. 438

9. Los valores cambian: enfermos con EPOC y fumadores 439

10. ¿Ofrecemos Hospitalidad? 440

11. Actitud enfermera ante la hospitalidad para la humanización de Enfermería 441

12. "De lo teórico a lo práctico". Visibilidad de los valores de la Orden en el Hospital San Juan de Dios Santurtzi. Programas y acciones. Resultados" 442

13. Gestión ética de las personas: identidad, sentido y modelo 443

14. Espacio Sociosanitario. Un reto de responsabilidad 444

15. Estudio de enfermería: ¿influyen los conflictos de interés y la fuente de financiación? Una revisión sistemática 445

16. Nursing Research: Do conflicts of interest and the funding source influence it? 446

17. Protección de la salud en la infancia: factores de vulnerabilidad de la obesidad infantil 447

18. "Análisis comparativo y aportaciones de la Ley 11/2016 del País Vasco sobre garantía de los derechos y dignidad de las personas en proceso final de vida" 448

19. Dilemas éticos en la atención sanitaria de pacientes inmigrantes en situación regular con enfermedad avanzada en una unidad de cuidados paliativos hospitalaria de media larga estancia. 449

20. Ingreso facilitado desde Urgencias para pacientes en Fase Final de la Vida. Evaluación de un protocolo hospitalario 450

21. Aspectos bioéticos evaluados mediante encuestas de satisfacción en urgencias. Seguimiento de 8 años 451

22. Evaluación de los aspectos relacionados con las personas mayores 452

23. Evaluation of aspects related to the vulnerability of the elderly person 453

24. Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y graves trastornos de conducta: el punto de vista del usuario. 454

25. Competencia para la toma de decisiones sanitarias en personas con discapacidad intelectual leve-límite. 455

26. Deliberación y asesoramiento en la ética asistencial de la psicología clínica, en una unidad de media estancia psiquiátrica. 456

27. La calidad de vida en personas con un problema de salud mental desde una perspectiva ética. 457

28. Programa de acompañamiento a personas con problemas de salud mental: valores éticos, características y descripción de la actividad..... 458

29. Participación del paciente psiquiátrico en su proceso asistencial. Plan de atención individual en el proceso de San Juan de Dios de Ciempozuelos. 459

30. Formación Bioética en Enfermería en España y en la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios..... 460

31. Formar en valores profesionales y sociales. 461

32. Acciones de mejora para el conocimiento de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. 462

33. Grupo de Reflexión en Bioética de la FISJ (Madrid): de las necesidades formativas a la orientación sobre conflictos morales. 463

34. Ethics and Deliberation in Research Ethics Committees: A case study..... 464

35. El sistema de revisión ética en la investigación brasileña: la percepción de los investigadores del Distrito Federal. 465

36. Comité de Ética Asistencial HSJD Pamplona – Zaragoza: una experiencia compartida. . 466

37. Sexualidad, control de la natalidad e interrupción voluntaria del embarazo en las consultas presentadas al Comité de Ética de la Provincia de Castilla de los Hermanos de San Juan de Dios, 1991-2016. 467

38. ¿Un solo Comité de Ética Asistencial para toda la Provincia? Análisis de una experiencia de 25 años. 468

39. ¿Se está produciendo una desregulación de los medicamentos? 469

Cartas de Agradecimiento 470

Hno. Jesús Etayo Arrondo, Superior General. Roma. 470

Hno. Julián Sánchez Bravo, Director Fundación Juan Ciudad 471

Ana María Ullán de la Fuente 472

Comité de Honor

S. M. Letizia Ortiz
Reina de España

Hno. Jesús Etayo Arrondo,
Superior General de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, Roma

Mons. Ricardo Blázquez Pérez,
Cardenal-Arzobispo de Valladolid y Presidente de la Conferencia Episcopal Española

Mons. Carlos Osoro Sierra,
Cardenal-Arzobispo de Madrid

Mons. Jesús Fernández González,
Obispo Auxiliar de Santiago de Compostela

Excma. Sra. Dolors Montserrat Monserrat
Ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

Dña. Cristina Cifuentes Cuencas,
Presidenta de la Comunidad de Madrid

Dña. Manuela Carmena Castrillo,
Alcaldesa de Madrid

D. Jesús Sánchez Martos
Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid

D. Antonio Vicente Rubio,
Alcalde del Ayuntamiento de la Villa de El Escorial

Dña. Blanca Juárez Lorca,
Alcaldesa-Presidenta del Ayuntamiento de San Lorenzo de El Escorial

P. Julio L. Martínez Martínez, s. j.,
Rector de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid

P. Marceliano Arranz Rodrigo, Orden de San Agustín
Rector del Real Colegio de Estudios Superiores y Director RCU Escorial – María Cristina

Dña. Mirian de las Mercedes Cortés Diéguez,
Rectora de la Universidad Pontificia de Salamanca

D. Daniel Sada Castaño,
Rector de la Universidad Francisco de Vitoria

D. Antonio Calvo Bernardino
Rector Magnífico de la Universidad San Pablo CEU

D. Juan Cayón Peña,
Rector de la Universidad Antonio de Nebrija

Dña. Josefina García Lozano,
Rectora de la Universidad Católica San Antonio de Murcia

D. Javier Mª Prades,
Rector de la Universidad San Dámaso

D. José María Guibert
Rector Magnífico de la Universidad de Deusto

D. Alonso Sánchez Tabernero
Rector Magnífico de la Universidad de Navarra

Dña. Josefina García Lozano
Rectora Magnífica de la Universidad de Ávila

D. Julio Lage González,
Presidente del Consejo Social de la Universidad Politécnica de Madrid

Hna. Anabela Carneiro,
Superiora General de la Congregación de las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús, Roma

Hna. María del Rosario Ríos,
Presidenta de CONFER

P. Modesto García Grimaldos,
Superior de la Comunidad de PP. Agustinos de El Escorial

Mons. Vincenzo Paglia,
Arzobispo y presidente de la Pontificia Academia para la Vida

Comité Organizador

Hno. José Mª Bermejo de Frutos.
Presidente de la Comisión General de Bioética

Hno. Julián Sánchez Bravo.
Director de la Fundación Juan Ciudad

Hna. Margarita Bofarull r.s.c.j.
Presidenta del Instituto Borja de Bioética

D. David López Royo.
Coordinador de Organización y Gestión de Centros de la Fundación Juan Ciudad

D. Fernando Huerta.
Administrador de la Fundación Juan Ciudad

Dª. Adriana Castro Terán.
Responsable de Comunicación de la Fundación Juan Ciudad

Dª. Clara Merín.
Secretaría Técnica Congreso

D. Marcos Aranda Novillo.
Director Gerente de Tridiom

D. Óscar Escaño.
Grupo INK

Comité Científico

Presidente:
D. Salvino Leone,
Instituto de Bioética de Sicilia

Vicepresidenta:
Hna. Margarita Bofarull r.s.c.j.,
Presidenta del Instituto Borja de Bioética

Vocales:
Hno. José María Bermejo de Frutos,
Presidente de la Comisión General de Bioética

Hno. André Sene,
Secretario General de la Orden Hospitalaria, Roma

Hno. Benigno Ramos Rodríguez,
Consejero General de la Orden Hospitalaria, Roma

Dª. María Teresa Iannone,
Comité de Bioética Hospital St. Juan Calibita, Isola Tiberina.

D. Salvino Leone,
Instituto de Bioética de Sicilia

Dª. Corinna Porteri, IRSCC
Centro San Juan de Dios Fatebenefratelli, Brescia, Italia

Dª. Silvia Óger,
Coordinadora de Bioética para la Orden en Iberoamérica

Hno. Patrick Jungfiyini,
Coordinador de Bioética de la Orden en África

Dr. Mathew Jacob,
Coordinador de Bioética de la Orden en Asia-Pacífico

Dr. Jürgen Wallner,
Coordinador de Bioética de la provincia de Austria

Programa del Congreso

11 SEPTIEMBRE, LUNES

I. HOSPITALIDAD Y DIGNIDAD DE LA PERSONA

08:00 Desayuno

09:00 Acreditaciones y entrega de documentación

09:30 Bienvenida.

Hno. José María Bermejo, Presidente del Congreso y Lluís Guilera, Maestro de Ceremonias
Actuación: montaje escénico "Capaces con alma" (personas con discapacidad del Centro San Juan de Dios de Valladolid)

10:00 Saludo Autoridades:

Dª Blanca Juárez Lorca, Alcaldesa de San Lorenzo del Escorial
Dª. Maravillas Izquierdo Martínez, representante del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
Mons. Carlos Osoro Sierra, Cardenal de Madrid
Hno. Jesús Etayo, Superior General de la Orden Hospitalaria

10:30 Discurso de apertura

La bioética hoy en la Orden Hospitalaria

Ponente: Hno. Jesús Etayo, Superior General de la Orden Hospitalaria

11:30 Pausa para café

12:00 ***Ética y dignidad de la persona humana***

Ponente: D. Francesc Torralba.

13:00 ***Las cuestiones éticas críticas en la vida de la Orden hoy***

Ponente: Dra. María Teresa Iannone
Presenta: Hno. Benigno Ramos

14:00 Comida

16:00 MESA 1:

La bioética en la Iglesia Católica hoy

Presentación y moderación: Dr. Manuel de los Reyes

- ***Bioética del Concilio Vaticano II hasta hoy: oportunidades y límites***
  Ponente: Hna. Margarita Bofarull, r.s.c.j.
- ***Las fuentes éticas en la vida y en la misión de la Orden Hospitalaria***
  Ponente: Dr. Salvino Leone

18:00 Pausa para café

17:45 Síntesis de la jornada (1)
Fernando Ónega, Periodista y analista del congreso

18:00 Pausa para café

18:30 Espacio de reflexión por grupos lingüísticos
Moderadora: Dra. Corinna Porteri

20:00 Eucaristía

21:00 Cena

12 SEPTIEMBRE, MARTES

II. HOSPITALIDAD Y ÉTICA DE LA VULNERABILIDAD

08:00 Eucaristía

08:30 Desayuno

09:30 MESA 2:
La Hospitalidad en el ámbito de la vulnerabilidad
Presentación y moderación: Hno. Joaquim Erra i Mas

- ***Bioética y personas con discapacidad intelectual***
  Ponente: D. Alejandro Florit Robles
- ***Bioética y salud mental***
  Ponente: Dra. María Isabel de la Hera
- ***Bioética y epidemia del Ébola***
  Ponente: Hno. Michael Koroma
- ***Bioética y cuidados paliativos***
  Ponente: Dr. Jürgen Wallner

11:00 Pausa para café

12:00 Exposición de Comunicaciones
Coordinan: Dra. Mª Teresa Iannone, Benigno Ramos, Salvino Leone y Silvia Oger

13:45 Síntesis de la jornada (2)
Fernando Ónega, Periodista y analista del congreso

14:00 Comida

15:30 Presentación de la Orden en Madrid. Por la Fundación Juan Ciudad
Hno. Julián Sánchez Bravo, Director de la Fundación Juan Ciudad y D. David López Royo, Coordinador de Centros de la Fundación Juan Ciudad

16:00 Visita a los centros de la Orden Hospitalaria en Madrid:
· Hospital San Rafael y Albergue San Juan de Dios
· Fundación Instituto San José
· Centro San Juan de Dios (Ciempozuelos)

20:15 Cena en Madrid

13 SEPTIEMBRE, MIÉRCOLES

III. HOSPITALIDAD, POBREZA Y ÉTICA SOCIAL

08:00 Eucaristía

08:30 Desayuno

09:30 MESA 3:

Los desafíos de las nuevas pobrezas
Moderadora y presentadora: Dª Susana Queiroga

- ***Los desafíos de las nuevas pobrezas: claves sociológicas***
  Ponente: Prof. Sergio Belardinelli
- ***Las nuevas pobrezas en Latinoamérica***
  Ponente: Dra. Silvia Oger
- ***Testimonio de una persona Sin Hogar***
  Ponente: D. Vicente Ramón

11:30 Pausa para café

12:00 MESA 4:

Ética, economía y gestión
Moderador y presentador: Prof. Sergio Belardinelli

- ***Hospitalidad institucional y ética de la gestión***
  Ponente: Prof. Luigino Bruni
- ***Hacia un nuevo orden mundial: ética, empresa y economía***
  Ponente: Prof. Christian Felber

14:00 Comida

16:00 MESA 5:

Hospitalidad y Medioambiente
Moderador: D. Francisco Javier de la Torre Díaz

- ***¿Qué futuro espera a nuestro planeta?***
  Ponente: Prof. Ernesto Burgio
- ***Claves de la encíclica "Laudato si"***
  Ponente: P. Giuseppe Quaranta

17:45 Síntesis de la jornada (3)
Fernando Ónega, periodista y analista del congreso

18:00 Pausa para café

18:30 Espacio de reflexión por grupos lingüísticos
Moderadora: Dra. Corinna Porteri

21:00 Cena

14 SEPTIEMBRE, JUEVES

08:30 Desayuno

09:30 MESA 6:

Aportaciones de la Orden Hospitalaria a la bioética
Moderador y Presentador: Hno. Miguel Martín Rodrigo

- ***Estructuras bioéticas de la Orden***
  Ponente: Hno. José María Bermejo
- ***Documentos bioéticos de la Orden***
  Ponente: Hno. Gian Carlo Lapic
- ***La identidad de la Orden en la colaboración con las Instituciones civiles y eclesiales***
  Ponente: Mons. José Luis Redrado

11:00 Pausa para café

11:30 ***La Pontificia Academia para la Vida y nuevos desafíos de la Bioética***
Ponente: Mons. Vincenzo Paglia. Presidente Pontificia Academia para la vida

12:00 Conclusiones del Congreso:
- Hno. José María Bermejo, Presidente del Congreso
- Fernando Ónega, periodista y analista del Congreso

12:30 Clausura
- Hno. Jesús Etayo, Superior General OH

13:00 Eucaristía

14:00 Comida

16:00 Visita al Monasterio de San Lorenzo de El Escorial

21:00 Cena

Relación de Conferencias y enlaces a los videos

11 SEPTIEMBRE, LUNES

I. HOSPITALIDAD Y DIGNIDAD DE LA PERSONA

Bienvenida:

- Hno. José María Bermejo, Presidente del Congreso y Lluís Guilera, maestro de ceremonias

  https://www.youtube.com/watch?v=U_zccpj3qg0&t=31s

- Actuación: montaje escénico "Capaces con alma" (personas con discapacidad del Centro San Juan de Dios de Valladolid)

  https://www.youtube.com/watch?v=S3nnRCDM620&t=63s

Saludo de autoridades:

- Dª Blanca Juárez Lorca, Alcaldesa de San Lorenzo del Escorial

  https://www.youtube.com/watch?v=VQLLlwaUvCU&t=36s

- Dª. Maravillas Izquierdo Martínez, representante del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

  https://www.youtube.com/watch?v=7CsYnsm253Q&list=PLHC8N-GqxW62VfeK9GeKb3N-qhMsPn-VXz&index=6&t=0s

- Mons. Carlos Osoro Sierra, Cardenal de Madrid

  https://www.youtube.com/watch?v=zmhXUFgSAUM&t=12s

- Hno. Jesús Etayo, Superior General de la Orden Hospitalaria

  https://www.youtube.com/watch?v=DKhlAyPFVto&t=74s

Discurso de apertura:

La bioética hoy en la Orden Hospitalaria

- Hno. Jesús Etayo, Superior General de la Orden Hospitalaria
  https://www.youtube.com/watch?v=bZRF357f5DE&list=PLHC8N-GqxW62VfeK9GeKb3N-qhMsPn-VXz&index=9&t=16s

Ética y dignidad de la persona humana

- D. Francesc Torralba.
  https://www.youtube.com/watch?v=LkTAceMiAF4&list=PLHC8N-GqxW62VfeK9GeKb3N-qhMsPn-VXz&index=8&t=0s

Síntesis de la Jornada:

- Fernando Ónega periodista y analista del Congreso
  https://www.youtube.com/watch?v=y5bfuLZnMS4&list=PLHC8N-GqxW62VfeK9GeKb3N-qhMsPn-VXz&index=13&t=0s

MESA 1:

La bioética en la Iglesia Católica hoy

- Presentación y moderación: Dr. Manuel de los Reyes
  https://www.youtube.com/watch?v=Ik2dJnansmw&list=PLHC8N-GqxW62VfeK9GeKb3N-qhMsPn-VXz&index=12&t=0s

Bioética del Concilio Vaticano II hasta hoy: oportunidades y límites

- Hna. Margarita Bofarull r.s.c.j.
  https://www.youtube.com/watch?v=yO6MW1NPUPU&list=PLHC8N-GqxW62VfeK9GeKb3N-qhMsPn-VXz&index=11&t=0s

Las fuentes éticas en la vida y en la misión de la Orden Hospitalaria

- Dr. Salvino Leone
  https://www.youtube.com/watch?v=Ik2dJnansmw&list=PLHC8N-GqxW62VfeK9GeKb3N-qhMsPn-VXz&index=12&t=0s

12 SEPTIEMBRE, MARTES

II. HOSPITALIDAD Y ÉTICA DE LA VULNERABILIDAD

MESA 2:

La Hospitalidad en el ámbito de la vulnerabilidad

- Presentación y moderación: Hno. Joaquim Erra i Mas
  https://www.youtube.com/watch?v=q050IyxbB6s&t=28s

Bioética y personas con discapacidad intelectual

- D. Alejandro Florit Robles
  https://www.youtube.com/watch?v=q050IyxbB6s&t=28s

Bioética y salud mental

- Dra. María Isabel de la Hera
  https://www.youtube.com/watch?v=6NSALHyGdk0&index=4&list=PLHC8N-GqxW61azTZd-VBTFlnRnjHXRfFWN&t=0s

Bioética y epidemia del Ébola

- Hno. Michael Koroma
  https://www.youtube.com/watch?v=cM4blxf3k2E&index=6&list=PLHC8N-GqxW61azTZd-VBTFlnRnjHXRfFWN&t=2s

Bioética y cuidados paliativos

- Ponente: Dr. Jürgen Wallner
  https://www.youtube.com/watch?v=J3Ru3RtPkoY&index=5&list=PLHC8N-GqxW61azTZd-VBTFlnRnjHXRfFWN&t=302s

Las cuestiones éticas críticas en la vida de la Orden hoy

- Dra. María Teresa Iannone
  https://www.youtube.com/watch?v=eY8paRRIOkc&list=PLHC8N-GqxW62VfeK9GeKb3N-qhMsPn-VXz&index=10&t=0s

13 SEPTIEMBRE, MIÉRCOLES

III. HOSPITALIDAD, POBREZA Y ÉTICA SOCIAL

MESA 3:

Los desafíos de las nuevas pobrezas

- Moderadora y presentadora: Dª Susana Queiroga
  https://www.youtube.com/watch?v=JVQ88H0D8xk&t=1s

Los desafíos de las nuevas pobrezas: claves sociológicas

- Ponente: Prof. Sergio Belardinelli
  https://www.youtube.com/watch?v=JVQ88H0D8xk&t=5s&list=PLHC8N-GqxW61UZVOEfxJx-vKuYVQCkVxE4&index=3

Las nuevas pobrezas en Latinoamérica

- Ponente: Dra. Silvia Oger
  https://www.youtube.com/watch?v=CJ8i9N_Rzak&t=0s&list=PLHC8N-GqxW61UZVOEfxJxvKuYVQCkVxE4&index=4

Testimonio de una persona Sin Hogar

- Ponente: D. Vicente Ramón
  https://www.youtube.com/watch?v=x1X7nS4NH3U&t=15s&list=PLHC8N-GqxW61UZVOEfxJx-vKuYVQCkVxE4&index=6

MESA 4:

Ética, economía y gestión

- Moderador y presentador: Prof. Sergio Belardinelli
  https://www.youtube.com/watch?v=E_xFgpeMujI&index=5&t=49s&list=PLHC8N-GqxW61UZVOEfxJxvKuYVQCkVxE4

Hospitalidad institucional y ética de la gestión

- Ponente: Prof. Luigino Bruni
  https://www.youtube.com/watch?v=E_xFgpeMujI&index=5&t=49s&list=PLHC8N-GqxW61UZVOEfxJxvKuYVQCkVxE4

Hacia un nuevo orden mundial: Ética, empresa y economía

- Ponente: Prof. Christian Felber
  https://www.youtube.com/watch?v=BopSk8agf2g&t=286s&list=PLHC8N-GqxW61UZVOE-fxJxvKuYVQCkVxE4&index=7

MESA 5:

Hospitalidad y medioambiente

- Moderador: D. Francisco Javier de la Torre Díaz
  https://www.youtube.com/watch?v=GpZjrPUiaCA&t=8s

¿Qué futuro espera a nuestro planeta?

- Ponente: Prof. Ernesto Burgio
  https://www.youtube.com/watch?v=lvroUTXubkk

Claves de la encíclica "Laudato si"

- Ponente: P. Giuseppe Quaranta
  https://www.youtube.com/watch?v=p4NJqwabiDw&t=1s

14 SEPTIEMBRE, JUEVES

MESA 6:

Aportaciones de la Orden Hospitalaria a la bioética

- Moderador y Presentador: Hno. Miguel Martín Rodrigo
  https://www.youtube.com/watch?v=804ZyQYg9OM&t=17s

Estructuras bioéticas de la Orden

- Ponente: Hno. José María Bermejo
  https://www.youtube.com/watch?v=804ZyQYg9OM

Documentos bioéticos de la Orden

- Ponente: Hno. Gian Carlo Lapic
  https://www.youtube.com/watch?v=8cML3WC5FbA

La identidad de la Orden en la colaboración con las Instituciones civiles y eclesiales

- Ponente: Mons. José Luis Redrado
  https://www.youtube.com/watch?v=ZnhszOtMITg&t=27s

La Pontificia Academia para la Vida y nuevos desafíos de la bioética

- Ponente: Mons. Vincenzo Paglia. Presidente Pontificia Academia para la vida
  https://www.youtube.com/watch?v=6kAbXE2b4KY&t=38s

III. CLAUSURA DEL CONGRESO

CONCLUSIONES:

- Fernando Ónega, periodista y analista del Congreso
  https://www.youtube.com/watch?v=67COzt0LhOo&index=4&list=PLHC8N-GqxW608ejU-Y7lXEKz9Qx-C8s40P

- Hno. José María Bermejo de Frutos, Presidente del Congreso
  https://www.youtube.com/watch?v=Ta90jkRdC-Q&list=PLHC8N-GqxW608ejUY7lXEKz9Qx-C8s40P&index=2

CLAUSURA:

- Hno. Jesús Etayo, Superior General OH
  https://www.youtube.com/watch?v=apbLJ3CE5k8&t=0s&list=PLHC8N-GqxW608ejUY7lXEKz9Qx-C8s40P&index=6

OTROS:

- Seydu canta en el Congreso
  https://www.youtube.com/watch?v=bmTET-VzxrM

- Dª Lourdes Casas, explica la utilidad del regalo entregado a los Congresistas
  https://www.youtube.com/watch?v=eLygmWFel2k

INTRODUCCIÓN

Hno. José María Bermejo de Frutos
Presidente del Congreso

Después de un año desde la celebración del **I Congreso Mundial de Bioética** de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, que tuvo lugar en El Escorial (Madrid), los días 11-14 de septiembre de 2017, tengo la satisfacción de ofreceros y presentaros la publicación de los **contenidos de dicho congreso en formato digital.**

La bioética es una nueva ciencia que tiene como objetivo crear puentes y acercar posturas entre las ciencias humanas y los avances científicos con el fin de poder ayudar a tomar las mejores decisiones posibles para bien de la humanidad a la luz de los valores, principios y creencias de la mayoría de los seres humanos, garantizando siempre la defensa de la dignidad de la persona. Muchos son los conflictos con los que se encuentra el ser humano en los inicios del siglo XXI, entre los que enumeramos los más acuciantes:

- Los avances tecnológicos y el derecho a la salud.
- La autonomía de la persona y el respeto a derechos humanos en el principio y final de la vida.
- El desarrollo científico y demográfico y la necesidad de una ecología global (cuidado del medio ambiente y futuro de la humanidad).
- Igualdad y justicia para todos y la vulnerabilidad de muchos colectivos en riesgo de exclusión: derecho a la igualdad y dignidad de todos los colectivos.
- Defensa de los derechos de las personas marginadas: refugiados, emigrantes, personas con discapacidad, pueblos y países en situación de extrema pobreza, desigualdad de la mujer…).
- Gestión de los bienes de la tierra y distribución equitativa de los recursos que posibilite a todos un trabajo y salario dignos.
- Relación entre ética y economía: gestión de la empresa, responsabilidad social y economía del bien común.

La Orden Hospitalaria a lo largo de los últimos cuarenta años ha sido pionera en el desarrollo de la bioética en España y siempre ha mostrado interés muy especial por implantar esta disciplina en sus centros hospitalarios y sociosanitarios como una ciencia necesaria e imprescindible para poder ejercer el carisma de la Hospitalidad con calidad y calidez en estos tiempos de grandes avances tecnológicos y de diversidad de posturas filosóficas, antropológicas y teológicas.

Por ello, es necesario, ahora más que nunca, mantener encendido el debate bioético que ayude a decidir a los implicados en el gobierno del planeta lo mejor para la persona de nuestro tiempo ante situaciones de incertidumbre y de relativismo moral. Los dilemas éticos a los que nuestro mundo se está enfrentando los hemos de resolver con conocimiento (ciencia), con humanidad (valores), con humildad (virtudes). Desde el respeto a las creencias, a las ideologías, a los postulados científicos de cada uno, estamos obligados a entendernos y sentarnos juntos para pensar, compartir, motivarnos en encontrar las mejores soluciones ante cualquiera de los dilemas éticos con los que nos estamos encontrando en el desarrollo de la profesión médica, asistencial y científica.

Expertos en formación bioética, provenientes de más de 25 países de todo el mundo, nos hemos dado cita con el fin de sensibilizarnos y formarnos en bioética para ayudarnos -profesionales, usuarios y familias- a tomar las mejores decisiones ante los problemas y dilemas que nos encontramos en los diversos frentes del mundo de la salud y asistencia socio-sanitaria.

La Orden de San Juan de Dios ofrece, a través de la edición del presente libro digital, la experiencia vivida durante las cuatro jornadas en las que se desarrolló la intensa actividad de este I Congreso Mundial de Bioética.

La estructura del congreso se articuló en torno a tres bloques de problemas relacionados con las principales preocupaciones o cuestiones bioéticas:

1) El desarrollo de la profesión médica (ética de la relación médico-paciente: bioética clínica).
2) Las políticas económicas y de gestión de los medios necesarios para llevar a cabo nuestra acción carismática y hospitalaria en relación a una adecuada utilización de los recursos disponibles (bioética y gestión organizacional de nuestras estructuras).
3) Las estrategias e intervenciones políticas llevadas a cabo para el cuidado del planeta tierra, como casa común de cuantos le habitamos, donde la hospitalidad debe hacer frente a tanta hostilidad que nos envuelve (bioética ecológica).

Ofrecemos, pues, nuestras reflexiones a todos los asistentes y a cuantos profesionales y demás compañeros de trabajo implicados en el quehacer profesional de la medicina y de los servicios socio-sanitarios en cada país donde estamos presentes. Creo que hemos dado un ejemplo de apertura hacia colectivos de personas, profesionales e instituciones ajenas a la nuestra que, sin compartir las mismas creencias religiosas, sí coincidimos en buscar lo mejor para que se respeten los derechos humanos y la dignidad del ser humano, desde el principio hasta el final la vida.

Entre los diversos objetivos específicos que también fueron altamente satisfechos quiero destacar los siguientes:

- Hacer oír la voz de la Orden en cuanto a la bioética se refiere. Nuestra Orden, que es una institución con 500 años de experiencia al lado de los enfermos y de los más necesitados, creemos que debe seguir iluminando el hacer profesional en favor de la dignidad del hombre y la defensa de sus derechos.
- Crear un espacio de debate con el fin de poner en alza los conceptos de dignidad, hospitalidad, identidad carismática de la Orden y relacionarlos con la bioética, como disciplina filosófica y moral, que ilumine la praxis diaria de cuantos se dedican a cuidar a los demás
- Ayudar a todos los centros y colaboradores (profesionales y voluntarios) de la Orden a adquirir una mayor sensibilidad y formación bioética de cara al ejercicio de la profesión en favor de los enfermos y necesitados.
- Crear un espacio de diálogo desde los principios de la bioética y cultura institucional (principios y valores de la Orden) y las distintas experiencias que vive la Orden de cara a la práctica de la misión hospitalaria de forma más actualizada, más eficiente y más excelente.

Igualmente, podemos afirmar que se cumplieron con creces las expectativas del congreso como plataforma de encuentro de las distintas regiones, provincias y centros la Orden.

En la presente publicación, además de las ponencias, conferencia inaugural, saludos de bienvenida, conclusiones, experiencias y agradecimientos, ofrecemos también una síntesis del trabajo de los grupos lingüísticos, que aportan pistas de futuro para seguir trabajando a favor de la bioética en los centros de la Orden.

Algunas de las ponencias impartidas en una determinada lengua han sido traducidas para facilitar su lectura.

Es un honor, pues, poder acercarme de nuevo a cada uno de vosotros y hacerlo con esta publicación en formato digital de los contenidos del I Congreso Mundial de Bioética de la Orden Hospitalaria. Con dicha publicación se pretende llegar a todo el público interesado por la bioética, especialmente a cada uno de los congresistas y en general a todos los colaboradores de la Orden, con el fin de general una corriente desensibilización y formación en estas materias. Cada ponencia o comunicación leídas o visualizadas con atención nos volverá a recordar la gran riqueza compartida hace un año en El Escorial.

Ofrecemos también los diferentes enlaces para acceder al canal de videos donde han sido depositado para su visualización. Esta publicación es mucho más que la mera recopilación de las ponencias impartidas a lo largo de los cuatro días que duró el congreso. Es toda una acumulación de experiencias que ahora ustedes pueden revivir y experimentar de nuevo con toda su riqueza, leyendo, visualizando o escuchando cada una de las reproducciones que se les ofrece desde este medio digital.

Estamos ante un libro útil, de fácil uso, para compartir con otros compañeros de trabajo y poder celebrar reuniones o participar en grupos de debate seleccionando y tomando como base cualquiera de las conferencias que sean de su interés en cada momento.

Con orgullo podemos afirmar que gracias a todos pudimos vivir con éxito el desarrollo del congreso. Gracias por la gran colaboración recibida para que todo se haya desarrollado con normalidad.

Por último, quiero dar infinitas gracias a quienes me han ayudado a publicar esta edición digital del **I Congreso Mundial de Bioética de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios**. Ellos han hecho posible este milagro, pues han puesto horas, sabiduría y pasión para que este trabajo pudiera estar en las redes a disposición de todos ustedes. Gracias, Elio Muñoz, por tus muchas horas de dedicación, profesionalidad y sabiduría compartida. Gracias, Hno. Ramón Castejón, por tu entusiasmo y por la lucha a favor de la comunicación para poner valor al deber cumplido, al deber bien hecho.

Que el presente libro os sirva para seguir compartiendo y trabajando por el futuro de la bioética en el la Orden y en el mundo.

SALUDOS

DISCURSO DE BIENVENIDA

Hno. José María Bermejo de Frutos
Presidente del Congreso

Buenos días, queridos amigos, congresistas llegados de todo el mundo a este histórico, emblemático y mítico lugar del Escorial. El congreso ha comenzado y lo hemos hecho así, con esta actuación de un grupo de personas con discapacidad intelectual dándonos el primer saludo, el gran saludo de bienvenida. Buenos días, ¡Bienvenidos!

Bienvenidos al Escorial, a Madrid, a España para celebrar el I Congreso Mundial de Bioética de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios…

Nos acaban de dar la bienvenida y saludarnos un grupo de personas que nos honran con su presencia y nos acaban de dar la primera conferencia, quizás la mejor y la más importante de las muchas que vamos a poder escuchar. Y lo han hecho con un lenguaje universal que no necesita traducción, ni interpretación: con música, con gestos, con luz y sonido…

Ellos han abierto el telón, mejor dicho, ya estaba abierto antes de entrar y de empezar la sesión, y nos han saludado a cara descubierta, como ellos son. Hemos comenzado con esta bella actuación, y ustedes, el auditorio, han respondido con emoción y ovación

Nos acogen y les queremos acoger con las puertas abiertas, como es y debe ser la bioética: una puerta abierta al mundo, al diálogo, al encuentro, a la libertad y al respeto de todos los hombres de cualquier lengua, cultura, condición social o creencia.

Nos han saludado un grupo de personas discapacidad o capacidades diferentes. Son de los nuestros, de los preferidos, de los destinatarios de nuestra misión, de nuestro carisma. Y ellos nos han dado la bienvenida sin palabras, sin discursos, sin conferencias, porque el discurso son ellos, palabras vivas que nos hablan cada día, por la calle, por nuestros centros, por nuestras ciudades del mundo para decirnos que son personas, que tienen dignidad, que quieren vivir y que lo han demostrado con esta puesta en escena de sus habilidades, de sus capacidades para comunicar y comunicarnos lo grande que es la persona

a pesar de su vulnerabilidad, para decirnos que son lo que son gracias a sus familias, a gente con valores que está cerca de ellos a diario, gracias a mucha personas como vosotros preocupados por el ser humano y sus valores.

Ellos son nuestro presente haciéndose presentes entre nosotros en el congreso y nos han obsequiado con su presencia, su saludo, con todo su cuerpo y su alma, con toda su persona (expresión corporal). Y al final ellos nos han querido obsequiar también con otro regalo que hemos repartido en sus habitaciones y que ellos nos han traído desde su casa, el Centro de Valladolid y nos han dejado para llevarnos como detalle: un detalle que simboliza el lema del congreso: Hospitalidad, Bioética, Persona. Está envuelto en celofán para llevar… Y que ha sido, doy fe de ello, un trabajo laborioso, montado pieza a pieza, hecho a mano, como muestra de gratitud y recuerdo para siempre.

A la entrada se les ha facilitado un folleto explicativo de la actuación que acabamos de presenciar. Dicha explicación está redactada con sus propias palabras, tal y como ellos entienden lo que es la bioética. Por eso, les damos las gracias, les volvemos a despedir con un fuerte aplauso deseándoles que tengan buen viaje de regreso a Valladolid.

Y a todos vosotros, congresistas, que vamos a estar juntos esto cuatro días en El Escorial, en la sierra de Madrid, para celebrar este I congreso Mundial de Bioética de la Orden queremos encontrarnos para pensar juntos y enriquecernos mutuamente. Les saludo, pues, en nombre de la Orden, de la Comisión General de Bioética, de la Fundación Juan Ciudad y del Comité Organizador del Congreso. Queremos deciros gracias por haber venido, por estar aquí para compartir, dialogar y conocernos.

Han sido muchos meses de preparación, de esfuerzo, de entrega de muchas personas. Al final hemos logrado que este sueño, esta aventura, se haya hecho realidad.

Somos casi 500 personas entre todos, congresistas, conferenciantes, personal de la organización, amigos, invitados...

Bienvenidos a los representantes de los 5 continentes, de 25 países diferentes por donde la Orden está extendida practicando hospitalidad a través de sus más de 400 obras, presencias o centros.

Bienvenidos también a aquellas personas que, sin pertenecer a la familia hospitalaria, se sienten cercanas al nuestra Institución y habéis querido acompañarnos en este evento y en este viaje que es la bioética al estilo de San Juan de Dios.

De todos depende el éxito del congreso. Deseo que os encontréis como en casa. Disculpad las deficiencias y dificultades que podáis encontrar. Quedan atrás los desvelos para apostar por los sueños… Y este es un sueño que ya es realidad compartida, celebrada.

Quiero nombrar y saludar en este momento a las autoridades y patrocinadores que nos honran con su presencia:

- **Dña. Maravillas Izquierdo Martínez**, Subdirectora General de la SG de Cartera de Servicios y Fondos de compensación del Ministerio de Sanidad, Empleo e Igualdad, en representación de la Sra. Ministra de Sanidad.
- Al Cardenal de Madrid, **D. Carlos Osoro**: quien desde el principio quiso estar, impulsar, implicarse e implicar a otros con el congreso, y ha tenido que volar y volar, para llegar desde Colombia.
- Al Superior General, **Hno. Jesús Etayo**, gracias por estar aquí, por venir a darnos la conferencia y por apoyarnos en todo momento.
- A la Superiora General de las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús, **Hna. Anabela Carneiro**.
- Al Superior General de los Religiosos Camilos, **P. Leo Pessini**, que ha querido acompañarnos.
- A los superiores **Provinciales de la Orden** (algunos están entre nosotros).
- A la Hna. Sor **Matilde Porras**, Superiora Provincial de España.
- Presidenta de CONFER: **Hna. Mª del Rosario Ríos.**
- Al Superior de la Comunidad de los PP. Agustinos del Escorial, **P. Modesto García.**
- Gracias a la alcaldesa, **Ilma. Sra. Dña. Blanca Juárez Lorca**, Alcaldesa-Presidenta del Ayuntamiento de San Lorenzo de El Escorial. Ella nos acoge como regidora de uno de los pueblos que hoy nos abrazan, San Lorenzo del Escorial…
- **Al comité de Honor.** Nos acompañan varios Rectores de universidad:
  - Universidad Pontifica de Comillas
  - Universidad de Deusto
  - San Pablo - CEU
  - Universidad Nebrija
  - Representante del Rector de la Universidad Francisco de Vitoria
  - Presidente del Comité del Consejo Social de la Universidad Politécnica de Madrid
  - Del Real Centro Escorial Reina María Cristina

Gracias a las entidades patrocinadoras: Fundación La Caixa, Banco Popular, Banco Santander, Banco Sabadell, Ferrovial, AON Correduría de Seguros, Fundación Eurest, Fundación Grupo Norte, Elecnor; Fundación Instituto San José, Fundación Santísima Virgen y San Celedonio; Fundación Buen Samaritano; Fundación Juan Ciudad, Fundación San Juan de Dios de Madrid.

Saludo a otras entidades aquí presentes que han mostrado interés: Dragados/ ACS, UMAS SEGUROS, Consultora Grant Tharthon.

Muchas gracias a las personas y responsables de las casas que nos acogen: a esta casa, sede del congreso, de los PP. de los Sagrados Corazones; a las demás residencias y hoteles de San Lorenzo del Escorial, donde vais a vivir unos días maravillosos, paseando por sus calles, parajes llenos de historia de España, de Europa y del mundo. Aprovechad y disfrutar los momentos de descanso, de paseo, de ocio y de arte.

Gracias a la Comisión General de Bioética, que gestó y concibió el programa del congreso; a la Comisión Organizadora que, con gran tesón y constancia ha hecho todo lo imposible todo para poder estar aquí hoy.

Quiero agradecer la presencia de los medios, a la prensa.

Y deseo saludar muy especialmente a quienes nos están siguiendo por las redes, o en directo: a todos los trabajadores y voluntarios de los centros en cualquier parte del mundo.

Recordarles también que se les ha entregado un material cuidadosamente preparado para facilitarles la estancia en el congreso: información, alojamientos, programa, mochilas y carpetas: hasta donde han llegado (orden de inscripción…).

Disponen de agua en fuentes situada en sitios estratégicos del edificio para evitar el excesivo uso de botellas como gesto de responsabilidad con el medio ambiente.

Por último, les presento a dos personas muy importantes para el buen desarrollo del congreso:

- **D. Lluís Guilera,** conductor del congreso, encargado de medir nuestros tiempos y nos ayudará a ser puntuales, metódicos y responsables.
- **D. Fernando Ónega**, periodista y analista del congreso: nos ayudará a sintetizar, asimilar lo esencial de cada sesión y ponencia, nos ayudará a ponernos en contacto con la calle, con la opinión pública y publicada, para que nuestro mensaje llegue a los ciudadanos, al mayor número de personas…

Para cualquier necesidad de alojamiento, de comidas, de salud, preguntad en recepción, al personal de organización, que se os atenderá…

Termino mi saludo compartiendo un sueño: que este congreso sea una verdadera fiesta de la vida: de las personas, del conocimiento, de los sentimientos y del buen hacer, y sobre todo que sea una gran fiesta de la bioética.

¡Muchas gracias! ¡Bienvenidos y buen congreso!

- **Enlace al video: CAPACES CON ALMA**

  https://www.youtube.com/watch?v=S3nnRCDM620

SALUDOS DE LA ALCALDESA DE SAN LORENZO DEL ESCORIAL

Dª Blanca Juárez Lorca

Buenos días a todos:

Bienvenidos y enhorabuena a todos los congresistas y autoridades. Son muchas las instituciones aquí representadas como bien nos ha nombrado el Hno. José María Bermejo. Por eso quiero hacer un único saludo para todos y no extenderme.

Decirles que es un privilegio para mí estar aquí hoy. Vinieron hace ya muchos meses, más de un año, a verme al Ayuntamiento de San Lorenzo del Escorial para comentarme la idea de celebrar aquí este I Congreso Mundial de Bioética de la Orden de San Juan de Dios.

Comienzo dándoles un dato de historia para que se sitúen: como vais a estar por aquí varios días puede que os de tiempo a visitar la zona, el entorno: somos dos municipios, con un origen de hace 200 años. En su principio éramos un único término y en la actualidad somos dos municipios que convivimos bien en el día a día. Es en este entorno del Escorial y San Lorenzo del Escorial donde va a transcurrir el Congreso.

La bioética y el lema me parecieron muy acertados. Es fundamental hablar hoy de bioética. Son muchas las preguntas que día a día nos hacemos y muchas veces se está respondiendo a preguntas de ética sin saberlo. El problema para mí es que cada uno tenemos nuestra ética que viene además marcada por nuestros orígenes, nuestra educación, nuestro entorno. Ya lo decía Ortega y Gasset: *somos nosotros y nuestras circunstancias;* y muchas veces lo que para uno es ético para otro no lo es; y a veces hay respuestas de otras personas que nos resultan muy difíciles de comprender. De hecho, todo va muy unido a la idiosincrasia y formación que tenemos cada uno.

Me imagino que en organizaciones internacionales como es el caso de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios esta tarea no solo es importante sino necesaria para elaborar criterios y estrategias en esta disciplina con el fin de determinar objetivos comunes para facilitar la toma de decisiones en las que se vean incluidos todos los países y las culturas donde se está trabajando día a día.

Revisando los objetivos del congreso, uno de ellos era crear un espacio para compartir experiencias y creo que ese objetivo ya lo habéis cumplido, estáis todos aquí en un salón de actos lleno, con gente esperando recibir información y a partir de ahí compartir experiencias de unos con otros.

Veo que hay una gran variedad y calidad de ponentes y las inscripciones ya se cerraron hace tiempo. Enhorabuena al Comité Organizador y a José María Bermejo como Presidente. Imagino que el objetivo fundamental de crear expectación, atraer y convocar un número tan significativo de congresista ya está logrado. Ahora les toca compartir, disfrutar y obtener respuesta a sus expectativas que seguro también lo van a lograr.

Yo he formado con mucho gusto parte del Comité de Honor y como tal me alegro de haber llegado a este día y a esta inauguración.

Por último, espero que os sepamos acoger en los dos "Escoriales", tanto en El Escorial como en San Lorenzo del Escorial, y sepáis disfrutar y conocer tantas cosas buenas de nuestro entorno que os ayuden a completar este congreso en lo que respecta a su parte lúdica y de interacción con el resto de los congresistas.

¡Muchas gracias y bienvenidos!.

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=VQLLlwaUvCU

SALUDOS DEL CARDENAL DE MADRID

Mons. Carlos Osoro Sierra

Buenos días. Me felicito y os felicito por la convocatoria de este congreso. Hace muy pocos días el Papa dirigiéndose a los obispos de Colombia y a los que estábamos allí nos decía, no sois políticos, no sois economistas, sois pastores; pues yo os saludo como pastor.

Hermanos y Hermanas: para mi es una gracia grande el que se haga en la archidiócesis de Madrid este I Congreso Mundial de Bioética de la Orden de San Juan de Dios que estamos celebrando y además bajo ese título que habéis elegido, **Hospitalidad, Bioética y Persona**.

Es un momento importante de la vida y de la historia de la humanidad que la Orden Hospitalaria esté presente desde hace casi cinco siglos entre nosotros; digo que es un milagro para la sociedad su servicio y su aportación desde su carisma, aportando experiencia y conocimiento en el mundo de la salud, en el mundo de la persona, en el mundo de la vida. Y por eso ha acertado precisamente con hacer este Congreso de Bioética y ofrecernos una plataforma de dialogo para reflexionar juntos sobre algo que es muy importante. Nadie en la vida sobra; ningún ser humano somos "sobrantes"; todos los seres humanos somos necesarios y Dios nos permite estar en este mundo porque todos somos necesarios, con capacidades diferentes como a mí me gusta decir; tenemos diferentes capacidades pero todas son necesarias para construir nuestra vida y nuestro mundo.

Hoy yo os quiero recordar el interés que la Iglesia Católica ha mostrado desde siempre por las cuestiones relacionadas con la Ética, con la vida, desde la aparición de esta disciplina que llamamos Bioética. La Iglesia ha estado especialmente atenta a su desarrollo, a sus indicaciones, participando activamente en los debates, diálogos suscitados en torno a la misma. Por eso, quiero subrayar que en este primer Congreso que la Orden Hospitalaria nos permite vivir y tener aquí en El Escorial están presentes las dos alas de la reflexión Bioética católica, como nos decía San Juan Pablo II en sus encíclicas (*Fides et Ratio y Veritatis Splendor*). Fe y razón son como las dos alas con las cuales el espíritu humano se eleva hacia

la contemplación de la verdad. Nosotros estamos convencidos que la fe en Dios creador y salvador de todos los hombres arroja una luz luminosa y potente sobre toda la realidad humana individual y social, esa luz que para nosotros proviene de modo esencial de la fe pero que favorece también la comprensión de los problemas éticos presentados hoy por la práctica de la biomedicina y las acciones humanas que inciden sobre la vida.

Por eso, quisiera que estuviésemos convencidos también, como el Creador a dotado al ser humano de capacidad de comprender la realidad comenzando por la realidad de su propia humanidad y cómo de ese modo el ser humano puede buscar la verdad de su propio ser y tratar de comprender que ciertos comportamientos correspondientes al hombre, a veces son antievangélicos. Por tanto, tenemos que buscar aquello que nos identifica como humanos. Por eso hemos de detectar las actitudes y comportamientos inhumanos, para hacer autocrítica y corregirnos. Esta capacidad de dialogar y buscar la verdad del ser humano es la que hace posible que lleguemos a respetarnos y a respetar la dignidad del otro.

Seguro que podréis recordar alguno de los gestos del Papa Francisco en su viaje a Colombia. Lo habréis podido ver por televisión. El día siete de este mes, al finalizar la jornada y al llegar el Papa a la nunciatura de Bogotá, se encontró con un grupo de chicas, niños, que nosotros decimos con "capacidades diferentes". Y tuvieron una conversación con el Papa. Los niños, la niña en concreto, se dirigió al Papa para decirle que ellos eran vulnerables; el Papa le pregunto a la niña, "quién es el niño que no es vulnerable"; y respondió aquella niña: **Dios!** el Papa siguió haciendo una reflexión todavía más profunda, "pues Dios, en quien creemos, se ha hecho visible en su Hijo Jesucristo y quiso también hacerse vulnerable para identificarse con los demás; nadie, pues, sobra en este mundo, absolutamente nadie.

Que este Congreso nos ayude a profundizar en esta área de la bioética y en esta reflexión para hacernos descubrir que todos, no solamente somos necesarios, sino que nos tenemos que ayudar a descubrir la verdadera verdad de lo que somos, de lo que tenemos que hacer y de cómo tenemos que vivir.

Muchísimas gracias a todos por estar aquí en esta archidiócesis de Madrid y en este lugar tan precioso que es el Escorial. Gracias.

¡Muchas gracias!

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=zmhXUFgSAUM

SALUDOS DEL SUPERIOR GENERAL DE LA ORDEN HOSPITALARIA

Hno. Jesús Etayo Arrondo

Buenos días a todos.

Siguiendo en la línea de las palabras pronunciadas por D. Carlos, yo, como Hno. General de la Orden, sabiendo que somos muchos los reunidos aquí, y que estamos como miembros de una familia, la familia hospitalaria de San Juan de Dios, os quiero saludar a todos. Bienvenidos y un saludo a todos los hermanos y hermanas porque somos todos de la misma familia, amigos y amigas. Gracias a las autoridades que nos han querido acompañar y a todas las instituciones que nos habéis ayudada y que nos ayudáis para que este Congreso sea una realidad.

Para mí es un honor estar presente en este I Congreso Mundial de Bioética de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Os doy la bienvenida y os dirijo este saludo lleno de hospitalidad deseando que todos se sientan plenamente acogidos y que la participación en este evento sea fructífera para todos. Creo que la casa y el entorno precioso de estas tierras y del Escorial nos ayudarán a sentirnos bien. Por eso quiero ofreceros ya desde el inicio la hospitalidad de esta sede y de esta Leal Villa de El Escorial.

Mi bienvenida y mis saludos para todas la autoridades civiles, religiosas y académicas que nos acompañan, igualmente para todas las fundaciones y entidades colaboradoras del congreso, para todos los miembros de la familia hospitalaria de San Juan de Dios venidos desde prácticamente todo el mundo donde la Orden está presente y para todos los amigos congresistas que habéis decidido participar y acompañarnos durante estos días.

Por supuesto, un saludo y mi agradecimiento a todos los ponentes y miembros de las diferentes mesas que nos ilustraréis con vuestra sabiduría y experiencia. Desde aquí también quiero tener un recuerdo por los miembros de nuestra familia, de nuestra Orden y por todo el pueblo que en muchos y diferentes lugares del mundo están sufriendo a causa de los efectos devastadores de los huracanes que están sucediendo tanto en Cuba como en Miami. Nos acordamos también de ellos en el marco de este congreso porque al final, la Ética y la Bioética hablan de la vida y allí en estos momentos algunos se la están jugando.

Desde hace tiempo queríamos celebrar en la Orden un congreso de Bioética de estas características; y para ello y en ello se puso a trabajar hace tiempo la Comisión General de Bioética a quien, con el Hno. José María Bermejo al frente, agradezco el esfuerzo y el empeño que han puesto en estos últimos tiempos en su preparación y organización.

Asimismo, mi agradecimiento a todas las personas que forman parte del comité organizador, del comité científico y del comité de honor, por su trabajo y apoyo, y también a todos los que habéis estado empeñados en los últimos trabajos en estos últimos días, que son los más complicados. Gracias por vuestro trabajo.

La ética es una disciplina que en sus distintas vertientes está adquiriendo cada vez más protagonismo en nuestro mundo actual. En todas las áreas de la sociedad se ve la necesidad de dar espacio a la ética tanto en el ámbito de la economía y de la política como en el de la ecología y la investigación, la docencia y la asistencia social y sanitaria.

La bioética es implorada desde los gobiernos, las organizaciones internacionales, los colegios profesionales, las universidades y las instituciones religiosas, por supuesto, también desde la iglesia católica, todo ello como consecuencia de los importantes avances técnicos y científicos sociales y políticos que se vienen produciendo, así como de las nuevas posibilidades de desarrollo que se abren al mundo de hoy. Estos avances que son muy valorados en cuanto benefician la vida humana pero que plantean importantes dilemas morales a los individuos y a las sociedades actuales en cuanto que vulneran en ocasiones la dignidad de las personas, deshumanizan la vida y las relaciones entre los seres humanos, fomentan las desigualdades y no respetan el medio ambiente.

Especial relevancia tiene en nuestro tiempo la ética de la vida, la bioética que estudia los dilemas éticos de la vida humana. Estos dilemas serán cada vez más en todos los ámbitos, auspiciados por el mayor protagonismo de las personas en la toma de decisiones que atañen a su salud y por los avances de la ciencia médica que posibilitan nuevas formas de intervenir en la vida humana desde el inicio hasta el final.

La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios se siente especialmente sensibilizada y comprometida con la Bioética para reflexionar y afrontar adecuadamente los dilemas éticos que surgen en la vida de cada una de las obras apostólicas, tanto en el campo de la asistencia social y sanitaria como de la gestión y de la investigación biomédica y social. En ella se vienen promoviendo desde hace años comités de Bioética algunos de ellos con una larga trayectoria y experiencia. En el año 2000, la Orden publicó, lo que llamamos La Carta de Identidad en la que se indican los principios y líneas fundamentales de actuación de nuestra institución en el campo de la bioética. En el año 2012 se hizo una revisión y renovación de

la Carta de Identidad en los capítulos que se refieren a este ámbito bioético. En 2006, la Orden Hospitalaria creó la Comisión General de Bioética para promover la sensibilidad ética de nuestros hermanos y colaboradores especialmente a través de la formación, la creación de comités de bioética y el asesoramiento y coordinación a nivel general de todas las cuestiones éticas y Bioéticas.

La misión de la Orden de San Juan de Dios es la hospitalidad, de ello hablaré luego con más detenimiento. En palabras del Papa Francisco sería, cuidar la fragilidad del mundo; la hospitalidad constituye para nuestra institución, el principio, el valor, la virtud y la referencia ética. En definitiva, se trata de aspirar a la excelencia en nuestra acción, en fidelidad al carisma y a la misión de la Orden que nos legó San Juan de Dios, nuestro fundador. Nuestro objetivo, como diré después, consiste en mantener vivo y actual el proyecto de hospitalidad, y promover la cultura de la vida, a través de la hospitalidad. Estos son los grandes desafíos más importantes que tenemos para desarrollar nuestra misión como institución de iglesia. Sobre todos estos temas queremos reflexionar y compartir durante este congreso, cuyo lema es **hospitalidad, bioética y persona.** De ahí que el término hospitalidad esté tan presente en el programa, en cada uno de los temas que se presentarán. De hecho, se trata de algo verdaderamente actual y necesario para afrontar los importantes problemas y desafíos éticos y sociales de nuestro mundo: el hambre, la pobreza severa, la falta de acceso de millones de personas a los cuidados de salud, los movimientos migratorios y los desplazamientos causados por las guerras y que causan tantos refugiados, tantas situaciones que cercenan con fuerza los derechos y la dignidad de millones de seres humanos, lo cual es injusto de raíz. La alternativa, como he dicho desde el principio, es la hospitalidad.

Reitero mis deseos de que sea un Congreso fructífero en el que todos se encuentren cómodos; que nos ayudemos a compartir, reflexionar y afrontar los retos que en la actualidad nos plantea nuestro mundo globalizado en sus diversas vertientes que, en definitiva y a pesar de todo, es nuestra casa y todos tenemos la responsabilidad de cuidarla y mejorarla, cuidando y defendiendo la dignidad de todos, especialmente la de los más vulnerables y más necesitados, siguiendo el ejemplo de Jesús de Nazaret, que pasó por el mundo haciendo el bien y curando a todos, y el ejemplo de San Juan de Dios, que como nos dice su biógrafo, en un castellano un poco antiguo, *se desvencijó* en el servicio a los pobres, enfermos y necesitados.

¡Muchas gracias!

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=DKhlAyPFVto

SALUDOS DE LA REPRESENTANTE DEL MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

Dª. Maravillas Izquierdo Martínez

Buenos días a todos.

Quiero saludarles en nombre de todas las máximas autoridades del Ministerio y muy especialmente de nuestra ministra de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, Dª Dolors Monserrat, que lamenta no poder estar con ustedes aquí acompañándoles y que ha descargado en mí el honor y el enorme placer de poder saludarles y desearles lo mejor para este congreso.

Cuando anoche pensaba en las palabras que les podría dirigir en este momento de la inauguración del I Congreso Mundial de Bioética, pensé que hoy ustedes están plasmando su historia, están haciendo historia desde su carisma. Es la historia de esta Orden Hospitalaria, que probablemente lleva practicando la bioética mucho antes de que se acuñara el término. Cuando ustedes hablan de hospitalidad están hablando de bioética, pues es importantísima la labor que instituciones como la suya realizan en el marco del Sistema Nacional de Salud, incluso más allá de nuestro país.

Creo que ustedes están en un entorno fabuloso, El Escorial. Y han escogido un título excelente para el congreso porque en él se puede resumir todo lo que aquí se va a reflexionar en estos días. Tienen por delante una tarea importante, muchos días de reflexión y de debate. Y como ya se ha dicho aquí es importantísimo tener en cuenta que la ética nos tiene que acompañar a todas las personas a lo largo de la vida, desde el principio hasta el final. Porque si no tenemos un pensamiento ético no podemos ver los problemas auténticos de la persona y no podremos afrontar todos los retos que la vida nos plantea. La ética es como una especie de gafas de visión nocturna, nos ayuda a ver incluso en momentos de máxima oscuridad.

El progreso y la tecnología nos pueden despistar y apartar de la verdadera humanidad y de profundas razones del ser humano. Es muy importante el término hospitalidad para luego aplicarlo a lo largo de toda la existencia del ser humano en su estado de salud o de enfermedad. Es necesario integrar todos los elementos de calidad que nos aporta la ciencia y el conocimiento para respetar la verdadera dignidad de la persona en cualquier etapa de su vida.

Seguro que ustedes van a hablar también desde una visión religiosa. Por eso déjenme recordarles las palabras del médico italiano, Augusto Morris, sobre la necesidad de aliviar el sufrimiento y que para mí ha sido siempre un maestro y un referente en mi vida profesional: *"Si puedes curar cura, si no puedes curar, alivia y si no puedes aliviar, acompaña".*

Creo que estos deben ser los criterios inspiradores de la ética y nadie mejor que ustedes lo sabrán hacer mejor ya que se dedican a este menester y, además, están aquí representando a muchas partes del mundo y muchas visiones distintas de la Bioética.

Para poder debatir tenemos que escuchar y respetar. Para finalizar, voy a ser tremendamente respetuosa con su tiempo. Les deseo lo mejor en este congreso, pues creo que están en un entorno encomiable y estoy absolutamente segura de que van a tratar temas muy interesantes.

En el nombre del Ministerio y de todo el equipo con el que trabajo, pero principalmente en el nombre de todos los pacientes de este país, les doy las gracias y dejo inaugurado el I Congreso Mundial de Bioética.

¡Muchas gracias!

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=7CsYnsm253Q

I. HOSPITALIDAD Y DIGNIDAD DE LA PERSONA

LA BIOÉTICA HOY EN LA ORDEN HOSPITALARIA

Hno. Jesús Etayo Arrondo
Superior General de la Orden Hospitalaria

1. INTRODUCCIÓN

La ética es una disciplina que en sus distintas vertientes está adquiriendo cada vez más protagonismo en nuestro mundo actual. En todas las áreas de la sociedad se implora la necesidad de dar espacio a la ética, tanto en el ámbito de la economía y de la política, como en el de la ecología, la investigación, la docencia y la asistencia social y sanitaria. Es implorada desde los gobiernos, las organizaciones internacionales, los colegios profesionales, las universidades y las confesiones religiosas, incluida la Iglesia católica.

Todo ello como consecuencia de los importantes avances técnicos y científicos, sociales y políticos que se vienen realizando, así como de las nuevas posibilidades de desarrollo que se abren al mundo de hoy. Avances que son muy valorados en cuanto benefician la vida humana pero que plantean importantes dilemas morales a los individuos y a las sociedades actuales, en cuanto que vulneran en ocasiones la dignidad de las personas, deshumanizan la vida y las relaciones entre los seres humanos, fomentan las desigualdades y no respetan el medio ambiente.

Especial relevancia tiene en nuestro tiempo la ética de la vida. La Bioética es la disciplina que estudia los dilemas éticos de la vida humana. Estos se dan cada vez más en todos los ámbitos, auspiciados por el mayor protagonismo de las personas en la toma de decisiones que atañen a su salud y por los avances de la ciencia médica que posibilita nuevas formas de intervenir en la vida humana desde el inicio hasta su final natural.

La globalización y los movimientos migratorios producidos por diversas causas, plantean en la actualidad importantes problemas sociales, políticos, económicos, éticos y humanitarios, sobre todo, que requieren una atención fundamental en el mundo de hoy y ante los cuales, la Iglesia católica y en concreto nuestra Orden deben dar también una respuesta adecuada y coherente.

La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios se siente especialmente sensibilizada y comprometida con la ética y la Bioética, para reflexionar y afrontar adecuadamente los dilemas éticos que surgen en la vida de cada una de sus Obras Apostólicas, tanto en el campo de la asistencia social y sanitaria, como de la gestión, de la investigación social y biomédica y del medio ambiente. En ella se vienen promoviendo desde hace años Comités de Bioética, algunos de ellos con una larga trayectoria y experiencia. En el año 2.000 la Orden publicó *La Carta de Identidad* donde se indican los principios y líneas fundamentales de actuación de nuestra Institución en el campo de la Bioética y cuya primera revisión de esta parte se realizó en el año 2012[1].

En el año 2006, en Roma, la Orden Hospitalaria creó la Comisión General de Bioética para promover la sensibilidad ética de nuestros Hermanos y Colaboradores especialmente a través de la formación, la creación de nuevos Comités de Bioética y el asesoramiento y coordinación a nivel general de todas las cuestiones éticas y bioéticas.

2. LA HOSPITALIDAD: IMPERATIVO EVANGÉLICO Y ÉTICO PARA NUESTRA ORDEN

La misión de la Orden de San Juan de Dios es la *hospitalidad*. En palabras del Papa Francisco sería: *"Cuidar la fragilidad del mundo"*[2]. La *hospitalidad* constituye para nuestra Institución el principio, el valor, la virtud y la referencia ética. Con las palabras del filósofo I. Kant me gusta decir que la *hospitalidad* es *nuestro imperativo ético*, el canon que nos indica aquello que se debe o no se debe hacer, aquello que está o no está bien, en línea con el imperativo neotestamentario *"No olvidéis la hospitalidad"*[3]. La *hospitalidad* es la ética de máximos a la que nos sentimos llamados, es en definitiva la excelencia a la que hemos de tender permanentemente en nuestra acción, en fidelidad al carisma y a la misión de la Orden, que nos legó San Juan de Dios, nuestro fundador. Y es que la *hospitalidad* es abrir permanentemente el corazón y la casa para acoger a quien sufre y está necesitado. En palabras del filósofo y teólogo Francesc Torralba *"la hospitalidad consiste en acoger al otro extraño y vulnerable en la propia casa... y solo se practica la hospitalidad cuando se produce una fisura en el espacio privado, en cierto modo es una transgresión voluntaria de la propia intimidad"*[4].

1 Carta de Identidad de la Orden. Curia General. Roma, 2000 y 2012.

2 Papa Francisco. Evangelii Gaudium, nº 209

3 Hebreos 13,2

4 Torralba, F. Sobre la hospitalidad. Extraños y vulnerables como tú. Madrid 2003, págs.22-23

Es desvelarse para atender de forma integral y excelente a las personas vulnerables, con los mejores medios técnicos y la mayor dosis posible de humanidad, mostrándoles amor y ternura, haciéndoles ver que somos y estamos por él y para él. Así lo hacía San Juan de Dios y por eso a su hospital le llamaba *"la Casa de Dios".*

La *hospitalidad* es un valor y una categoría ética universal, un punto de encuentro universal, especialmente en estos tiempos de la globalización y de las migraciones: la respuesta social, humana y ética justa para nuestro mundo actual. Si miramos la crisis social, económica y política en la que estamos envueltos, una de las claves fundamentales para la regeneración de la misma es la *hospitalidad*. Encontramos muchas personas solas, desplazadas a causa de la guerra y la pobreza, sin medios, enfermas, sin trabajo, desesperadas... que cada vez se hacen ver más porque la sociedad del bienestar y de la opulencia los puede tapar menos. Esas personas, vulnerables y menos favorecidas, son hermanos nuestros con la misma dignidad que cada uno de nosotros. Ante esta realidad y más allá de implorar derechos, deberes y otros valores éticos, tienen derecho a recibir *hospitalidad* de la sociedad y de todos nosotros.

La responsabilidad ética se llama *hospitalidad* con ellos, e implica acogerlos, asistirlos cuando están enfermos y procurarles una vida digna. La solidaridad, la generosidad, la justicia y la compasión conforman la *hospitalidad*, que busca proporcionar a todo ser humano la atención necesaria, basados en el hecho de que todos somos hermanos y a todos nos puede suceder una situación así.

Por suerte cada vez más, filósofos, teólogos y pensadores reconocen en la *hospitalidad* el valor ético, social y religioso fundamental en nuestro tiempo para dar respuesta a estos grandes desafíos. Cito solamente algunos: Zygmunt Bauman, Emmanuel Lévinas, Adela Cortina, Francesc Torralba, Daniel Innerarity, John D. Caputo, Lluís Duch y otros.

Yéndonos atrás en el tiempo, Kant hablando de la paz perpetua dice que *"no es una cuestión de filantropía, sino de derecho, y ahí la hospitalidad (universal) significa el derecho de un extranjero de no ser tratado con enemistad a su llegada a territorio foráneo... A este derecho de hospitalidad mutua fiaba Kant la posibilidad –y una buena probabilidad- de que la paz universal pusiera fin a la larga historia de guerras intestinas que habían desgarrado el continente entero"*[5].

5 Cfr. Bauman, Z, Extraños llamando a la puerta. Barcelona, 2016, págs. 68-69
Cfr. Kant, I, Sobre la paz perpetua. Madrid, 2011. Citado por Bauman, o.c.

También Adela Cortina insiste en que la *hospitalidad* es un derecho y un deber hablando de la *hospitalidad cosmopolita*, que además requiere la justicia, el reconocimiento de la dignidad de cada ser humano, la solidaridad y la compasión[6].

En este sentido la *hospitalidad* se convierte en un espacio común para todos los hombres y mujeres bajo la tierra, más allá de la motivación de donde nazca. Un espacio común donde todos podemos coincidir y un punto central del que todos estamos llamados a partir para humanizar y regenerar la sociedad y la humanidad. Es global, universal, inclusiva y es una vía ancha para el diálogo entre todos. Lo contrario, que también se da, es lo que lleva al egoísmo, la exclusión, la violencia y en definitiva la "inhumanidad", despersonaliza y crea una sociedad sin alma, perversa.

No sólo la *hospitalidad* es una categoría ética de primer orden, sino que es también un valor esencial en todas las religiones, al menos en aquellas que están al servicio de las personas. Basta con echar una ojeada a las mismas y todas aplauden y buscan espacios para acoger, atender y compartir con el forastero, con el que sufre o está en necesidad.

Por tanto es un valor religioso universal que nos proporciona un espacio común de diálogo y de acción con todas las personas vulnerables. En la Biblia se dice que acoger a un pobre, dar de comer a un hambriento, asistir un enfermo, visitar un encarcelado o dar de beber a un sediento es hacerlo al mismo Jesucristo[7].

Son geniales las palabras de Lluís Duch: *"la aproximación al otro y su reconocimiento son la gran oportunidad que Dios sin cesar nos ofrece para que, en cada aquí y ahora de nuestra existencia, hagamos memoria de Él en el mismo movimiento en que hacemos memoria de nuestro prójimo porque, como hace ya muchos años apuntaba el mártir Dietrich Bonhoeffer, ni Dios sin el prójimo ni el prójimo sin Dios".* Y más adelante citando a John D. Caputo dice: *"El cristianismo ha de dejar de ser una secta particular y debería considerarse un (privilegiado) sustituto de la hospitalidad universal hacia el extranjero...Dios es el nombre del otro, cualquier otro, sin importar quien"*[8]*.*

6 Cfr. Cortina, A, Aporofobia, el rechazo al pobre. Un desafío para la democracia. Barcelona, 2017, págs. 166-168

7 Cfr. Mateo 25,40 ss

8 Duch, Ll. El exilio de Dios. Barcelona, 2017, págs 86-87 y 90

Caputo, J.D. Después de la muerte de Dios. Conversaciones sobre religión, política y cultura. Barcelona/Buenos Aires/México, 2010, pág. 123. Citado por Duch, Ll. O.c.

Una institución como la Orden, por muchos motivos, sobre todo porque la define la *hospitalidad*, tiene una clara vocación de diálogo y colaboración con todas las religiones, entidades y personas que busquen desde la *hospitalidad* el bien de las personas y de la sociedad. Tiene una clara vocación de acogida y servicio universal a todas las personas en necesidad, sea cual sea su religión o condición social. Un servicio que en el ámbito asistencial médico y social quiere ser integral, que atienda al ser humano globalmente, dando especial importancia a la dimensión espiritual de toda persona, respetando sus creencias y proporcionando los medios necesarios, porque estamos convencidos que el mundo espiritual de las personas, es decir, sus creencias, sus valores y el sentido de su vida, constituyen el motor de la vida.

Pero la *hospitalidad* no termina en la relación con los demás seres humanos, implica también la acogida, el respeto y el cuidado del medioambiente, del clima y de los recursos naturales, tal y como indica la Carta de Identidad de nuestra Orden[9] y últimamente el Papa Francisco en su carta encíclica*"Laudato si"* sobre el cuidado de la casa común quien dice en relación a este tema: *"Mientras la humanidad del período post-industrial quizás sea recordada como una de las más irresponsables de la historia, es de esperar que la humanidad de comienzos del siglo XXI pueda ser recordada por haber asumido con generosidad sus graves responsabilidades"*[10].

Esto es lo que nos enseñó San Juan de Dios, nuestro Fundador, un campeón de la *hospitalidad*. El primer biógrafo de San Juan de Dios nos cuenta cómo entendía y practicaba la *hospitalidad*, a mediados del siglo XVI: *"Todo el día se ocupaba en diversas obras de caridad, y a la noche, cuando se acogía a casa, por cansado que viniese, nunca se recogía sin primero visitar a todos los enfermos, uno a uno, y preguntalles cómo les había ido, y cómo estaban, y qué habían menester, y con muy amorosas palabras consolallos en lo espiritual y temporal"*[11].

Este es el proyecto que la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios ofrece a la Iglesia y al mundo, en su afán de construir un mundo de hermanos, donde todos tienen cabida desde la práctica de la *hospitalidad*, que implica la gran revolución de poner en el centro al otro, al hermano, *especialmente al más necesitado,* siguiendo el ejemplo del buen samaritano.

9 Carta de Identidad de la Orden, o.c., 4.2.6.

10 Papa Francisco. Carta encíclica Laudato Si. 2015, nº 165.

11 Castro, F. Historia de la vida y santas obras de Juan de Dios y de la institución de su Orden y principio de su hospital en Granada. 1585. Cap. XIV.

3. MARCO DE ACTUACIÓN BIOÉTICA DE LA ORDEN

El Magisterio de la Iglesia Católica, los principios y líneas fundamentales de la Carta de Identidad de la Orden, la realidad concreta de las personas afectadas y el diálogo ético interdisciplinar (teológico-moral, ciencias de la salud y del comportamiento, legislación y derecho, usuarios y otros) constituyen el marco básico para el desarrollo y la actuación de la Orden en el ámbito de la Ética y de la Bioética.

Somos conscientes de que no siempre es fácil tener en cuenta todo este marco, porque nuestro proyecto y nuestras Obras se sitúan en la realidad concreta y práctica de la vida:

Como Iglesia que somos estamos llamados a respetar y seguir el Magisterio de la Iglesia Católica: respeto a la ley de Dios, a sus preceptos y normas que infunde en el corazón del hombre, respeto a la dignidad de la persona humana creada a imagen y semejanza de Dios y defensa de la vida y de la vida humana, un don de Dios que debe ser respetado desde su comienzo hasta su fin natural.

La Carta de Identidad de la Orden trata de dar sus aportaciones e iluminaciones en los temas más actuales y habituales con los que nos encontramos en los Centros de la Orden. Lo hace en línea con el Magisterio de la Iglesia, aunque aportando también otros elementos de actuación.

Entendemos que la bioética implica diálogo y debate, reflexión y búsqueda. Por eso es esencial el diálogo interdisciplinar, que ofrezca distintas aportaciones que enriquezcan la búsqueda de soluciones éticas coherentes. La fe ha de abrirse al diálogo con las ciencias, como la propia Iglesia y la teología animan a escudriñar nuevos caminos a la luz de la revelación y de la realidad del ser humano.

Nos encontramos por otra parte cada vez más con las leyes que los Estados promueven, muchas veces en discrepancia con la Iglesia y que pueden poner en dificultad la actividad de algunas de nuestras Obras, sobre todo en temas como el aborto o la eutanasia. Desgraciadamente en muchos países, España entre ellos, no se admite la objeción de conciencia institucional y la norma legal se convierte en principio ético y moral. No obstante, el Consejo de Europa en su resolución 1763/2010 dice: *"Ninguna persona, hospital o institución será coaccionada, considerada civilmente responsable o discriminada debido a su rechazo a realizar, autorizar, participar o asistir en la práctica de un aborto o eutanasia"*[12].

12 Carta de Identidad de la Orden, o.c., 5.2.1.3

En nuestra actuación ética hemos de tener también presente a los afectados, su realidad y sobre todo hemos de respetar sus decisiones, que no podemos quebrantar, aunque en conciencia no estemos obligados a realizar. Y es que nos encontramos que a nuestros Centros vienen muchas personas sensibles a la ética católica, pero cada vez son más los que no lo son, los que se rigen por otros principios y demandan actuaciones no siempre en consonancia con el Magisterio.

Son efectivamente muchos temas los que tenemos que tener en cuenta y no siempre son fáciles de compaginar, lo sabéis muy bien por experiencia. Estamos en una situación de frontera en todos los sentidos. ¿Qué hacer? Creo que siguen siendo válidas las palabras del Hno. Pascual Piles dichas en 2006: *"Avanzar como quiere el Magisterio, solamente se puede hacer reflexionando sobre los datos científicos, discerniendo sobre los elementos teológicos y optando en conciencia por lo que uno considera pastoralmente que debe realizar, posicionándonos siempre desde de una cultura de la vida y no desde la cultura de la muerte. Todo ello tratando de evitar polémicas, sobre todo en foros públicos y siempre con la debida prudencia, sabiendo que podremos encontrar posiciones diversas también entre nosotros"* [13].

Una postura de este tipo implica una sólida formación ética, una conciencia recta y autónoma y una apertura de mente y corazón para comprender, acoger y ser sensibles a los sufrimientos de las personas, aportando como San Juan de Dios, *hospitalidad*, en forma de humanización, misericordia y justicia. Por tanto una vez más, *la hospitalidad* debe ser siempre el criterio definitivo para la toma de decisiones, especialmente cuando se trata de personas, pero también en todos los ámbitos éticos de actuación, de los que seguidamente haré mención.

4. ÁMBITOS ÉTICOS Y BIOÉTICOS EN LA ORDEN

En realidad, la ética es una dimensión que está presente en todos los ámbitos de la vida de los seres humanos, de las instituciones y de la sociedad en general. Nada se le sustrae porque siempre implica la toma de decisiones, que realizamos habitualmente en función de algunos valores nucleares que seguimos y que nos indican si es correcta o no la decisión tomada. Así debería ser, aunque desgraciadamente no siempre es así, porque o bien somos incoherentes con dichos valores o bien encontramos confrontación entre ellos que nos llevan a tomar una decisión incorrecta, o bien nuestras decisiones están demasiado mediatizadas por un excesivo autorreferencialismo.

13 Pascual Piles. Dilemas bioéticos a la luz de San Juan de Dios. Rev. Selare (107-108) 2006, págs. 19 ss

Por otra parte, la ética y especialmente la bioética es en sí misma muy dinámica. Hace referencia a la vida de las personas, la cual plantea nuevas situaciones permanentemente, muchas veces situaciones y dilemas únicos, que requieren respuestas únicas y por tanto nuevas.

Un primer ámbito para nuestra Orden es la *bioética,* sobre todo la bioética clínica, que plantea importantes dilemas éticos al principio y al final de la vida, pero también a lo largo de todo el arco vital de las personas enfermas: niños, jóvenes, adultos, ancianos. Cada etapa tiene sus particularidades éticas que es necesario abordar y ser sensibles a ellas, evidentemente contando también con sus familias.

Hay otros ámbitos bioéticos especiales a los que también hemos de darles cabida y seguimiento: los enfermos mentales, los discapacitados físicos y psíquicos, las personas que sufren tóxicodependencias, las personas sin hogar y aquellas que sufren riesgo de exclusión social o directamente viven en la exclusión social, entre ellos también los migrantes, los refugiados y otros.

Un ámbito ético muy importante es el de la *gestión económica y de los recursos humanos*. A veces lo olvidamos y sin embargo requieren una gran atención. La transparencia y la equidad en la gestión de los recursos económicos son aspectos éticos de primer orden. Igualmente, la justicia y el respeto de los derechos y deberes de los trabajadores constituyen un ámbito esencial a cuidar también desde el punto de vista ético, intentando aplicar siempre el criterio de la *hospitalidad* en la gestión de ambos ámbitos.

Ciertamente no podemos descuidar el ámbito de la *investigación biomédica* pero también aplicada a otras áreas de nuestra misión, como la formación, la docencia, la propia ética, el voluntariado, la pastoral y la gestión de los recursos ambientales. Se requiere la preparación necesaria, buscando siempre el bien de las personas, la mejora de la calidad de vida y velando para que toda investigación se realice en el más estricto respeto a la integridad de las personas.

Otro ámbito de actuación ética en nuestra Orden debe ser el *respeto por el medio ambiente*, la ecoética: *"nuestras Obras deben hacer un máximo esfuerzo por favorecer las energías limpias privilegiando la utilización de material biodegradable y reciclable, promoviendo siempre actitudes estratégicas que creen relaciones responsables con el medio ambiente que compartimos y del que no somos más que administradores"*[14].

14 Carta de Identidad de la Orden, o.c., 4.2.6.

Unido al punto anterior y no menos importante es el ámbito y la preocupación por la *responsabilidad ética social*, que implica la preocupación por los que tienen menos posibilidades y por tanto la solidaridad con los más desfavorecidos. Se trata de un ámbito amplio pero esencial. Nuestra Orden debe ser pionera en el apoyo a proyectos sociales de aquellos más desfavorecidos en los países donde estamos implantados y también con proyectos en países menos favorecidos. Algunas iniciativas de muchas Provincias de la Orden son un ejemplo de ello, pero sin duda es un campo en el que hemos de seguir creciendo, favoreciendo la justicia social.

En todos estos ámbitos de nuestra Orden se requiere una respuesta ética muy dinámica, en función de la situación que se plantea, en función de los objetivos a conseguir, en función sobre todo de las personas concretas, de sus valores y creencias, de la cultura y el lugar donde se produce. Siempre tendiendo como referencia esencial *la hospitalidad*, el bien máximo de los afectados.

Pero además de afrontar todas las situaciones éticas que se plantean en los diversos ámbitos que acabo de referir, nuestra Orden tiene un deber ético de primer orden, el *de enseñar y promover una cultura de la vida, de la hospitalidad*, que promueva la salud, que luche contra el dolor y el sufrimiento, que opte por los más desvaforecidos, que de espacio en su proyecto a todo el que quiera sumarse al proyecto de la Orden, como religioso, como profesional, como voluntario, como bienhechor, como amigo o como simpatizante. Que al menos de pistas para que cualquier persona de buena voluntad pueda, desde su propio proyecto, contribuir a crear un mundo que se defina sobre todo por la *hospitalidad y la misericordia*.

5. INSTRUMENTOS PARA LA PRÁCTICA ÉTICA CONCRETA

Un primer instrumento valioso, cada vez más aceptado por todos, aunque no siempre con los suficientes apoyos y el necesario reconocimiento, son **los Comités de Ética,** generalmente de dos tipologías: Comités de Ética para la investigación y Comités de Ética clínica o asistencial.

Los Comités de Bioética son una realidad en la Orden desde hace más de 30 años. Es cierto, sin embargo, que no en toda la Orden, todavía queda por hacer en este sentido. Existen también diversas modalidades: Comités propios de un Centro concreto y Comités Provinciales que dan soporte y cobertura a los diferentes centros de la Provincia. En ocasiones en los Centros existen *foros o equipos de reflexión ética*, sin el reconocimiento legal como Comités de Ética.

Existen Comités de Bioética Asistenciales y Comités de Ética de Investigación Clínica, con funciones perfectamente delimitadas y separadas y existen también Comités que asumen la doble función, tal y como sucede en algunos países. Todo depende en gran parte de las distintas legislaciones. Aunque menos, existen también Comités de Ética más especializados: salud mental, discapacitados y de ámbito social. Aquí hemos de seguir creciendo.

La Carta de Identidad se refiere concretamente a este tema:

En cuanto a los Comités de Investigación Clínica y "*Con el fin de promover la investigación, los hospitales organizan Comités de Investigación Clínica como órganos que promueven los diversos campos de la investigación clínica y farmacológica. Estos comités son también una instancia formativa que inspira y promueve momentos de reflexión, información, innovación y sensibilización en las áreas asistencial, científica, didáctica y administrativa*".

"*Los comités, se presentan hoy en día como órganos para la defensa de la autonomía del paciente y el respeto de sus derechos. En su estructura deberá existir una representación adecuada y sobre todo deberá haber personas competentes a nivel de ética*".

"*En general las funciones de los Comités de Ética son tres:*

> *Evaluar y autorizar*: *les compete el examen de las pruebas experimentales, tanto de carácter médico como quirúrgico. En este ámbito deberán expresar un ponderado parecer que tenga en cuenta todas las condiciones de licitud que permiten la experimentación misma (razón del estudio, proporción riesgos/beneficios, tutela del paciente, consentimiento informado, etc.)*
>
> *En segundo lugar, los Comités tienen una función consultiva y propositiva en el caso de que sean expresamente consultados por terceros (personal sanitario, pacientes, instituciones externas) para expresar un parecer sobre cuestiones de gran compromiso ético o para aclarar situaciones de conflicto para las conciencias de los agentes sanitarios.*
>
> *Finalmente tienen una función formativa y cultural puesto que pueden marcar directrices sobre comportamientos éticos o promover varias iniciativas (congresos, publicaciones…) una ampliación de la competencia ética del personal y de las instituciones sanitarias.*

Además, los comités pueden ser considerados verdaderos instrumentos de formación para promover la sensibilidad ética de los religiosos y colaboradores"[15].

15 Carta de Identidad de la Orden, o.c., 5.2.5.7

Sin embargo, no todo termina en los Comités de Bioética. Estos tienen el riesgo de circunscribir la ética a un grupo de "*expertos*" que se encargan de esos temas, como si a los demás el tema no les interesase. Ya hemos dicho que una de sus funciones es precisamente promover la formación ética de todos los profesionales.

Pero además la propia institución, es decir, la Orden se siente en la obligación de promover la **formación ética** y bioética de todos los miembros que componen la Familia Hospitalaria de San Juan de Dios. Resulta esencial la formación en esta área para promover y hacer crecer la *sensibilidad ética* de todos en la actuación diaria, en el trato con los enfermos y sus familias y en cualquier actividad asistencial y de gestión que se realice.

Solo así será posible una conciencia y una actuación ética adecuada en todos los momentos y acciones, sacando la ética de los temas que casi exclusivamente tratan los medios de comunicación.

Además, promoviendo la sensibilidad por la cultura ética de la *hospitalidad*, en definitiva, lo que promovemos es la propia *hospitalidad,* la misión de la Orden, ahora desde la ventana ética, pero sabiendo que tiene otras ventanas que dan al mismo objetivo: la asistencial, la profesional, la humanista, la religiosa. Todas confluyen en dedicar lo mejor de sí para el enfermo y su familia, para la persona necesitada, para crear un mejor ambiente, para crear una cómoda y mejor *casa común* para todos, siguiendo los pasos de San Juan de Dios.

Por eso la Orden promueve lo que llama *la* ***Escuela de Hospitalidad***, que consiste en desarrollar planes de formación institucional, entre los que destaca la formación en la ética y bioética, desde sus principios y valores que confluyen en tronco común de la *hospitalidad.* Es una formación que debe llegar a todos y que debe realizarse en todas las Provincias y Centros de la Orden. Se debe realizar en todos los ámbitos que antes hemos citado. Ciertamente se han dado muchos pasos y hemos realizado muchos progresos en este campo, pero todavía hemos de crecer más y hemos de mejorar.

6. CONCLUSIÓN: DESAFÍOS PARA LA ORDEN

Es el momento de concluir esta exposición. Lo quiero hacer reafirmando que la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios tiene una misión que sigue siendo igualmente actual y necesaria como en el tiempo de su fundación, hace casi quinientos años. Una misión que hunde sus fundamentos en el Cristo samaritano, misericordioso y hospitalario del Evangelio, *que quiere que todos los hombres se salven y lleguen al conocimiento de la verdad*[16] y que ya nos advirtió, *que a los pobres siempre los tendréis con vosotros*[17].

16 1 Tim 2,3-6
17 Mt 26,11

En definitiva y en coherencia con la Iglesia, como ya dije antes, nuestra misión es *cuidar la fragilidad del mundo*[18].

Una misión que la definimos sintéticamente como *hospitalidad.* Se trata de una misión, de un proyecto y de una propuesta que la Orden sigue haciendo al mundo, convencido que es la vía para la construcción de la paz, de la convivencia, de la casa común, de la fraternidad universal.

A esta vía la confronta la *hostilidad,* exactamente lo contrario y por desgracia muchas veces da la impresión que es la que triunfa, la que viene teniendo éxito época tras época. Pero estamos convencidos que la palabra final no será otra sino la *hospitalidad*, que dará paso al mundo y al reino que Dios ha querido desde siempre para los hombres y por el que ha entregado la vida de su Hijo y sigue entregando las vidas de tantos otros hijos, testigos permanentes de la *hospitalidad*, entre los que destaco a San Juan de Dios y tantos otros Hermanos y miembros de nuestra Familia.

La *hospitalidad* engloba y se encarna en todas las dimensiones de la vida: personal, social, política, económica, religiosa y ética. Ella es y debe ser su referencia para esta propuesta, para esta alternativa para nuestro mundo. Desde este punto de vista la ética no es algo relativo, que decidimos en función del momento o de nuestros intereses autorreferenciales. La ética está muy cerca de la dimensión espiritual del ser humano, *¡seguramente son inseparables!* y en sus fundamentos busca siempre el bien, lo bueno. El bien y lo bueno que no puede ser bien ni bueno, si no lo es también para los demás, a veces incluso por encima del bien propio y personal. Por eso la ética la debemos leer y medir desde *la hospitalidad,* cuya espiritualidad hace referencia a la misericordia, a la compasión, a la fraternidad, a la humildad y a la caridad (solidaridad). *"El verdadero conocimiento de Dios consiste en la praxis cotidiana de la misericordia, que es, en verdad, conocimiento de Dios a través del reconocimiento del prójimo (próximo)"*[19], dice Lluís Duch comentando el texto de Mateo 25,40, sobre el juicio final.

Tenemos un gran proyecto y una gran misión que realizar, porque además *la hospitalidad* no es cerrada, sino abierta, inclusiva, dialogante, colaboradora. No es de partido ni de club, sino que es universal y busca sumar con quienes persiguen los mismos fines.

18 Papa Francisco, Evangelii Gaudium, o.c., nº 209.
19 Duch, Ll. o.c., pág. 92

Es tan grande y precioso el proyecto, que cada día se convierte **en nuestro principal desafío**, para mantenernos fieles al mismo, para que nuestro discurso sea vivido en coherencia por todos y cada uno de los miembros de la Familia Hospitalaria de San Juan de Dios en el mundo, formada por más de setenta mil personas, en cincuenta y cinco países del mundo, con más de cuatrocientos Centros y Servicios sanitarios, asistenciales y sociales. Esta es nuestra humilde aportación, abiertos siempre a quien quiera sumarse a nuestro proyecto.

El otro gran desafío es para la Orden, **promover la cultura de la vida a través de la *hospitalidad***, seguros de que la educación y la formación en la *hospitalidad,* ayudará a mejorar nuestro mundo y también nos ayudará a crecer a nuestra propia Familia de San Juan de Dios.

Hay otros muchos desafíos concretos en el campo de la ética, de los Comités de Ética etc. **Sin duda hay mucho por hacer**. Sabiendo siempre que la ética y la bioética es en sí misma dinámica, porque responde a cada persona e institución, a cada realidad y cultura, cada día, en cada nueva situación.

Termino con las palabras finales de Adela Cortina en su libro Aporofobia, el rechazo al pobre, un desafío para la democracia. Un desafío fundamental también para nuestra Orden: *"Educar para nuestro tiempo exige formar ciudadanos compasivos, capaces de asumir la perspectiva de los que sufren, pero sobre todo de comprometerse con ellos"*[20]. Palabras que resuenan a las escritas por San Pablo *"practicad la hospitalidad"*[21] y por San Pedro: *"Practicad de buen grado la hospitalidad mutua"*[22].

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=bZRF357f5DE

20 Cortina, A. o.c., pág. 168
21 Romanos, 12,13
22 1 Pedro 4,9

ÉTICA Y DIGNIDAD DE LA PERSONA

Prof. Francesc Torralba

1. Presentación

No es la primera vez que abordamos filosóficamente la cuestión de la dignidad humana[1]. Partimos del supuesto que el ser humano es un ser dotado de una dignidad intrínseca, que es un ser autorreflexivo, racional, libre y social; pero estas ideas tan claras y meridianas sobre el ser humano son muy discutidas por algunos filósofos actuales. Y no solo por pensadores de hoy, sino que, en otras tradiciones culturales, lejanas del paradigma occidental, también son objeto de múltiples críticas.

Esta tarea de la interrogación es consustancial al ejercicio filosófico. Difícilmente puede existir algo así como la filosofía sin esta actitud inquisitiva, que pone en tela de juicio el sistema de preconcepciones y prejuicios de una determinada época. Esta tarea se relaciona estrechamente con la práctica socrática de la interrogación en el ágora ateniense.

¿Tiene alguna razón de ser el antropocentrismo? ¿Cuál es la razón última de la sublime dignidad del ser humano? ¿Se puede defender la dignidad del ser humano después de la "muerte de Dios"? ¿Y después de la "muerte del hombre"? ¿Qué significa *ser* persona? ¿Cuándo empieza un ser humano a ser considerado como una *persona*? ¿Es lo mismo una persona y un ser humano? ¿Es una persona el embrión humano? ¿Y el enfermo de Alzheimer?

En los tratados de antropología filosófica de corte tradicional, fácilmente se afirma, por ejemplo, que el ser humano tiene una dignidad sublime, que es el más digno de la creación, que entre él y los otros seres hay una diferencia cualitativa, o inclusive, un abismo. Sin embargo, algunos pensadores contemporáneos, que ya no se ubican en los cánones de la filosofía tradicional, ponen en entredicho la validez racional de dichas aseveraciones. El intérprete puede minimizar estas

1Cf. *¿Qué es la dignidad humana? Ensayo sobre Peter Singer, Tristram Engelhardt y John Harris*, Herder, Barcelona, 2005, pp. 414; *Ideas de dignidad. Una exploración filosófica*, en VV. AA., *Repensar la dignidad humana*, Milenio, Lleida, 2005, 15-93; *La raíz de la dignidad humana. Apostillas filosóficas a Francis Fukuyama*, en J. MASIÁ (Ed.). *Ser humano, persona y dignidad*, Desclée de Brouwer, Madrid, 2005, pp. 245-263.

consideraciones críticas o, inclusive, las puede considerar una *boutade*, pero no nos parece correcto este planteamiento, sobre todo si las críticas han sido formuladas desde la honestidad intelectual y la competencia científica.

Este tipo de consideraciones y otras similares deben ser repensadas seriamente y sometidas a una *epojé* al estilo husserliano. No se trata de negar las tesis tradicionales por el hecho de ser tradicional, sino de repensarlas a la luz de nuestro presente, considerando con seriedad las no pocas objeciones que plantean algunos filósofos a estas ideas. Se trata, para decirlo con la expresión del padre de la fenomenología, de poner entre paréntesis lo que ya considerábamos claro, distinto y evidente.

Muy frecuentemente, los debates bioéticos no llegan a buen término, porque no se explicitan claramente los significados latentes de la palabra *dignidad*, y ello tiene como consecuencia la opacidad comunicativa. Aunque se pueden distinguir otras acepciones de la palabra *dignidad*, recogemos en este capítulo las tres mencionadas porque tanto en las declaraciones europeas como en los documentos internacionales son las más empleadas.

Desde esta perspectiva, *dignidad* significa, dentro de la variedad y heterogeneidad del ser, la determinada categoría objetiva de un ser que reclama -ante sí y ante los otros- estima, custodia y realización. En último término, se identifica objetivamente con el ser de un ser, entendido este como algo necesariamente dado en su estructura esencial metafísica y, a la vez, como algo que se tiene el encargo de realizar. Se entiende aquí por estructura esencial todo lo que el hombre es y necesariamente tiene que ser, ya se trate -cada aspecto en sí considerado- de la esencia (naturaleza) o bien referido a una estructura fundamental del hombre.

2. La polisemia de la dignidad

El término *dignidad* es un término polisémico, cuyo contenido difiere según contextos y según autores. En primer lugar, se puede definir como un atributo o característica que se predica universalmente de toda persona. Decir de una realidad que es digna o que tiene dignidad implica, consiguientemente, un trato de respeto. El respeto y la dignidad son conceptos mutuamente correlacionados. La dignidad conlleva el respeto y el respeto es el sentimiento adecuado frente a una realidad digna.

Peter Bieri (1944), en *La dignidad humana. Una manera de vivir*, aborda panorámicamente la polisemia de la palabra dignidad. En su ensayo distingue ocho modos de comprender el término *dignidad*: como autonomía, como encuentro, como respeto, como veracidad, como autoestima, como integridad moral, como sentido y como reconocimiento de la finitud[2].

2 Cf. P. BIERI, *La dignidad humana. Una manera de vivir*, Herder, Barcelona, 2017.

La palabra *dignidad* es polisémica y, a lo largo de la tradición filosófica y teológica occidental, ha sido objeto de múltiples interpretaciones.[3] Un mero recorrido histórico por el pensamiento occidental, desde sus orígenes griegos hasta la filosofía contemporánea, revela el carácter plural que adquiere la expresión *dignidad humana*.

La dignidad se define como "la calidad o el estado de ser valorado, honrado o respetado". Según esta concepción, es algo que podemos tener o algo que podemos percibir en otro o en uno mismo. El ser percibido como alguien que recibe consideración menor de la que merece es *sufrir una indignidad*. Se percibe que tratarse o tratar a otros con menor respeto que el merecido es comportarse de manera *indigna*.

El pensador francés, Patrick Verspieren, después de desarrollar un recorrido histórico donde constata esta pluralidad de significados afirma: "Este esbozo histórico puede suscitar cierta perplejidad. Lo que sonaba como un claro recordatorio hecho al hombre de su especificidad, y de la barbarie a la cual podría llevar el olvido de dicha especificidad, se ha vuelto ambiguo y causa de confusión"[4].

En efecto, el prólogo a la *Declaración Universal de los Derechos del Hombre* (1948) está escrito desde la experiencia inmediata de un pasado atroz y humillante para el ser humano. En el segundo considerando se afirma que "la subestimación y el menosprecio de los derechos humanos han originado actos de barbarie que ultrajan la conciencia de la humanidad; y que se ha proclamado como la aspiración más elevada del hombre la construcción de un mundo en el que todos los hombres gocen de la libertad de palabra y de creencias y se vean libres del miedo y de la miseria".

Roberto Andorno, uno de los bioeticistas actuales que más ha ahondado en la idea de dignidad[5], constata el carácter vago e impreciso de este vocablo, pero afirma que la idea de dignidad puede considerarse como uno de los valores troncales de las sociedades pluralistas. Defiende la idea de dignidad como un gran valor adquirido y asumido en nuestro mundo ultramoderno.

3 Sobre esta cuestión, véase P. VERSPIEREN, *Dignité, perte de dignité, déchéance*, en Laennec 41 (1993) 9-11; *Le combat par la dignité*, Laennec 148 (1993) 27-28; J. MARDOMINGO SIERRA, *La doble dimensión natural de la dignidad humana*, en Cuadernos de Bioética 17/18 (1994) 80-87; F-X., DUMORTIER, *Penser la dignité de tout humain*, en Laennec 41 (1993) 20-23, y T. MELENDO, *Dignidad humana y libertad en la bioética*, en Cuadernos de Bioética 17/18 (1994) 63-79.

4 P. VERSPIEREN, La dignidad en los debates políticos y bioético, en Concilium 300 (2003) 198. De la producción de P. Verspieren, resultan interesantes los siguientes textos: P. VERSPIEREN (ed.), Biologie, médecine et éthique, Centurion, París, 1987; Essor de la génétique et dignité humaine, Le Cerf París, 1998, y Face à celui qui meurt, Desclée de Brouwer, París, 1984.

5 Véase, por ejemplo, R. ANDORNO, *Bioética y dignidad de la persona*, Tecnos, Madrid, 1998.

"Aun siendo una noción aparentemente vaga y difícil de definir con precisión, -dice- la idea de dignidad constituye uno de los pocos valores comunes de las sociedades pluralistas en que vivimos. En efecto, el principio de dignidad es comúnmente aceptado como la base de la democracia y su razonabilidad permanece indiscutida a nivel jurídico y político. La inmensa mayoría de las personas consideran como un dato empírico, que no requiere ser demostrado, que todo individuo es titular de los derechos fundamentales por su sola pertenencia a la humanidad, sin que ningún requisito adicional sea exigible. Esta intuición común constituye lo que un autor denomina la actitud estándar, compartida por personas de las más diversas orientaciones filosóficas, culturales y religiosas"[6].

El juicio de Roberto Andorno es verdadero en algunos aspectos, pero quizás resulte ingenuamente optimista. Es verdad que la expresión *dignidad* es muy empleada en contextos y textos jurídicos y políticos, también es cierto que constituye uno de los valores fundantes o principios éticos de la democracia tal y como es concebida en la actualidad, pero no está nada claro que esta intuición -de la que habla Andorno más arriba- constituya una actitud estándar, compartida por personas de las más diversas orientaciones, culturales y religiosas[7].

Según Andorno, aunque no exista consenso acerca del fundamento último de la dignidad humana, puede afirmarse que con este concepto nos referimos habitualmente al valor único e incondicional que reconocemos en la existencia de todo individuo, independientemente de cualquier cualidad accesoria que pudiera corresponderle. Es su sola pertenencia al género humano lo que genera un deber de respeto hacia su persona. El reconocimiento de este rasgo incondicional y único de todo individuo también es cuestionable desde determinadas éticas. O mejor dicho, algunos planteamientos bioéticos ponen en tela de juicio que este algo incondicional y único se patrimonio exclusivo de la especie humana.

Tal y como se ha dicho anteriormente, un modo de mostrar, *via negationis*, el valor de la dignidad humana consiste en exponer las trágicas consecuencias que tiene el olvido de ésta en el plano de la vida social y política. Como en el caso de la expresión "morir con dignidad", el acercamiento por la vía negativa no aclara el sentido de la palabra *dignidad*, pero ayuda a delimitarlo parcialmente.

Según algunos autores, la dignidad no es, en sí misma, un derecho, sino que es una noción *pre*jurídica o *meta*jurídica, aunque sea un concepto muy usado en los textos de naturaleza jurídica, Como dice Noëlle Lenoir, la dignidad

6 R. ANDORNO, *La dignidad humana como noción clave en la Declaración UNESCO sobre el genoma humano,* en Revista de Derecho y Genoma Humano 14 (2001) 41.

7 Cf. R. ANDORNO, *Bioética y dignidad de la persona,* op. Cit., p. 4.

es la fuente de todos los derechos[8], por ello es un concepto *pre-jurídico*. En efecto, puede considerarse como el *fundamentum* sobre el que se sustentan los derechos del ser humano. Cuando afirmamos que el ser humano debe ser tratado dignamente o que es un ser digno de respeto, estamos afirmando que se deben respetar sus derechos fundamentales.

Frente a esta pluralidad de significados que alberga la palabra *dignidad*, uno puede tener distintas reacciones. Por un lado, puede acabar pensando que se trata de una noción puramente retórica, que resulta demasiado abstracta para jugar un rol específico en bioética. El mismo Peter Singer se lamenta en uno de sus artículos del uso puramente retórico que tiene la palabra *dignidad* en las discusiones bioéticas. "Los filósofos -dice- tienden a refugiarse en la retórica de una pura palabrería. Recurren a frases grandilocuentes como "la dignidad intrínseca del individuo humano"; hablan del "valor intrínseco de todos los hombres" como si los hombres poseyeran algún valor que los otros seres no tuvieran, o dice que los humanos, y solo los humanos, son "fines en sí mismos", mientras que "toda otra cosa que no sea una persona solo puede tener valor para una persona"[9].

Desde este punto de vista, la dignidad sería una fórmula vacía, una palabra-ornamento en la prosa política, que se emplearía como un instrumento con el cual criticar fácilmente algunas prácticas biomédicas cuando se carece de argumentos racionales. Lo expresa J. P. Wils en su artículo *¿Fin de la "dignidad del hombre" en la ética?*: "Dada la multiplicidad de aspectos que aparecen cuando se examina de cerca el concepto de *dignidad humana*, puede surgir el escepticismo respecto a la viabilidad de su empleo para la ética en general"[10].

La multiplicación de significados puede conducirnos a otra conclusión muy distinta: al reconocimiento de la complejidad de la noción. Esta segunda reacción nos parece más ponderada y adecuada que la primera.

Partimos de la idea de que no es una palabra vacía, ni un concepto vacuo al que se puede dar arbitrariamente un sentido u otro, sino que es un vocablo que alberga una pluralidad de significados y esto indica que no puede ser tratado de un modo unidimensional. Como dice Jürgen Simon, "la dignidad humana no puede decaer en una *fórmula vacía*, por la cual se pueda justificar o declarar improcedente cualquier medida. Es decir, su contenido tiene que seguir manteniéndose *sensible* para poder desempeñar su función como regulador"[11].

8 Cf. N. LENOIR, B. MATHIEU, *Les normes internationales de la bioéthique*, PUF, París, 1998, p. 110.

9 P. SINGER, *Desacralizar la vida humana*, op. Cit., p. 122.

10 J. P. WILS, *¿Fin de la "dignidad del hombre" en la ética?* En Concilium 223 (1989) 426.

11 J. SIMÓN, *La dignidad del hombre como principio regulador en la bioética*, en Revista de Derecho y Genoma Humano 13 (2000) 29.

Una atenta lectura de la historia del siglo XX no solo en Europa, sino en el conjunto del planeta, pone en tela de juicio esta idea. No en vano el filósofo francés, Alain Finkielkraut, describe el siglo XX como el siglo de la inhumanidad, o de la *pérdida de dignidad*. Se puede afirmar que, realmente, en el plano jurídico y educativo la idea de dignidad se ha hecho omnipresente, pero ello no se h traducido, según nuestra percepción, en un respeto activo por la persona humana. No es necesario citar los informes anuales de Amnistía Internacional, de Unicef o de Médicos Sin Fronteras para percatarse de que no existe una relación causal entre el discurso teórico sobre la dignidad y la asunción de este protovalor[12]. El abismo es, en algunos casos, infinito.

Estas consideraciones podrían tener como consecuencia la caída en el pesimismo, el desaliento y el fatalismo. No forma parte de nuestra intención generar este estado de ánimo, pero creemos que, por respeto a la verdad, no se puede afirmar que la asunción de la dignidad sea ya un hecho en los siglos XIX y XX. Se podría elaborar un extenso repertorio de situaciones, donde la dignidad de la persona no solo ha sido puesta en tela de juicio, sino manifiestamente humillada y vejada.

La dignidad no es, evidentemente, un atributo de carácter físico o natural, sino que se predica universalmente de toda persona indistintamente de sus caracteres físicos y de sus manifestaciones individuales. En este sentido, no es algo que se tiene, un elemento cuantificable, sino que resulta más correcto decir que es algo que se predica del ser. La persona es digna y lo es intrínsecamente, no por razones externas, por elementos adyacentes a su ser.

El hecho de afirmar la dignidad de la persona significa que no se puede atentar contra ella, ni tratarla de una forma inferior a su categoría. En este sentido, se podría decir, con razón, que la dignidad es un trascendental de la condición humana, a pesar de que esto no signifique que los otros seres del universo no tengan dignidad. Más bien lo que significa es que la persona humana la tiene en grado sublime dentro del universo.

Hay filósofos que ponen en tela de juicio la dignidad sublime de la persona humana y que colocan al ser humano en un plano de simetría respecto a los otros seres vivos. Otros autores fundamentan la dignidad de la persona en la libertad, en la capacidad de pensar y de actuar responsablemente por sí mismos[13].

12 Léanse, por ejemplo, los siguientes informes: Amnistía Internacional, *Honduras. Persistencia de las violaciones de derechos humanos*, EDAI, Madrid, 1991; ídem, *México. Tortura e impunidad*, EDAI, Madrid, 1991; ídem, *Estados Unidos. Menores condenados a muerte*, EDAI, Madrid, 1991, e ídem, *Perú. Derechos humanos en un clima de terror*, EDAI, Madrid, 1991.

13 En esta línea deberíamos introducir el pensamiento bioético de H. T. ENGELHARDT. Cfr. *Fundamentos de Bioética*, Barcelona, Paidós, 1995.

3. Breve **Begriffsgeschichte** *de dignidad*

La afirmación de la dignidad humana es una constante del pensamiento occidental, tanto en sus raíces griegas como en su etapa medieval y en la modernidad. En el mundo grecorromano se alaba al ser humano. Es el animal que tiene *logos*, el ser racional, capaz de investigar la verdad y de conocer el cosmos. El animal se define, además, como un ser social y político, capaz de crear comunidad. Estas peculiaridades, el ser racional y el ser político, le confieren una dignidad superior en la esfera animal. Así lo vieron Platón, Aristóteles y Séneca, que definió al hombre como *sacra res*.

Santo Tomás de Aquino, la figura más sobresaliente del pensamiento cristiano medieval, fundamenta la superioridad de la persona sobre el resto de la creación material en el hecho de haber sido creado a imagen y semblanza de Dios, y este grado mayor de similitud se debe al hecho de que el hombre posee una voluntad libre, por la que puede dirigirse a sí mismo hacia su propia perfección. En palabras textuales de la *Suma Teológica*, la persona es imagen de Dios porque es principio de sus obras por estar dotado de libre arbitrio y dominio de sus actos.

Pico Della Mirandola en una especie de oración teológica -dentro, precisamente, de su conocido *Discurso sobre la dignidad humana*- pone en boca del Creador las siguientes palabras, con las que quiere compendiar los motivos de la eminente nobleza del ser humano: "No te he dado una morada permanente, Adán, ni una forma que sólo sea tuya, ni ninguna función peculiar para que puedas, en la medida de su deseo y de su juicio, tener y poseer aquella morada, aquella forma y aquellas funciones que a ti mismo te vinieran de gusto [...]. Tú, sin verte obligado por ninguna necesidad, decidirás por ti mismo los límites de tu naturaleza, de acuerdo con el libre arbitrio que te pertenece y en a cuyas manos te he colocado [...]. No te he creado ni divino ni terrestre, ni mortal ni inmortal, para que puedas con más libertad de elección y con más honor, siendo de alguna manera tu propio modelador y creador, modelarte a ti mismo según las formas que puedas preferir. Tendrás el poder de asumir las formas inferiores de vida, que son animales; tendrás el poder, por el juicio de tu espíritu, de renacer a las formas más elevadas de la vida, que son divinas".

El máximo teórico de la dignidad humana en la Ilustración europea es, sin ninguna duda, Immanuel Kant. Dice en la *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*: "La propia humanidad es una dignidad, porque el hombre no puede ser tratado por ningún hombre (ni por otro, y tan sólo por él mismo) como un simple medio o instrumento, sino siempre, a la vez, como una finalidad y en ello precisamente radica su dignidad (la personalidad)".

Immanuel Kant enuncia la ley del respeto absoluto en el ser humano, a pesar de que no pone de relieve su fundamento. Éste resulta más manifiesto cuando, en el capítulo III de la *Fundación de la metafísica de las costumbres*, Kant remite la dignidad personal a la autonomía de la voluntad y a la libertad. Escribe Peter Bieri: "No queremos ser simple *medio* para un fin que otros ponen y que es su fin y no el nuestro. Se podría decir que queremos ser considerados y tratados como un fin en sí o en sí mismo, como un *fin absoluto*"[14].

En la *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, afirma que los seres, cuya existencia no descansa en nuestra voluntad, sino en la naturaleza, son seres irracionales, tienen un valor meramente relativo, como medios, y por ello se les denomina cosas, mientras que los seres racionales se denominan personas porque su naturaleza les distingue ya como fines en sí mismos.

Según Immanuel Kant, toda persona tiene un derecho absoluto, derivado de su condición de persona, a ser considerada como un cierto fin. No hay que subordinarle a ninguna causa, por alta que ésta sea, si con ello se lesiona su dignidad constitutiva. Toda persona debe ser tratada como lo que es, como algo único e insustituible, provista de unas características particulares y de un destino también peculiar, que en parte él mismo determina.

En el personalismo contemporáneo, el concepto de persona ha ido experimentando ciertos cambios fundamentales al menos en dos aspectos. En primer lugar, por lo que se refiere a su estructura. En segundo lugar, por lo que respecta al carácter de sus actividades. Respecto a la estructura, se ha tendido a abandonar la concepción sustancialista de la persona para concebirla como un centro dinámico de actos. En cuanto a sus actividades, se ha tendido a contar entre ellas a las volitivas y las emocionales tanto o más que las racionales. Sólo así, piensan muchos autores, es posible evitar realmente los peligros del impersonalismo, que surge tan pronto como se identifica demasiado a la persona con la substancia y a ésta con la cosa, o a la persona con la razón y a ésta con su universalidad.

La definición de Max Scheler es muy explícita al respecto. Según el autor de *El puesto del hombre en el cosmos*, la persona es la unidad concreta y esencial de actos de la esencia más diversa. El ser de la persona fundamenta todos los actos esencialmente diversos. La persona no es, según esta concepción, un ser natural, tampoco el miembro de un espíritu cósmico. Es la unidad de los actos espirituales o de los actos intencionales superiores. Si se puede decir de la persona que es también individuo, hay que añadir, que es de carácter espiritual.

14 P. BIERI, *La dignidad humana*, Herder, Barcelona, 2017, p. 26.

Desde este punto de vista, la persona es digna de un amor y respeto fundamentales, con independencia de sus condiciones singulares y de su particular actuación: todos los hombres, incluso el más depravado, tienen estricto derecho a ser tratados como personas.

4. Principales formas de dignidad

"La dignidad *ontológica* -dice Roberto Andorno- es una cualidad inseparablemente unida al ser mismo del hombre, siendo por tanto la misma para todos. Esta noción nos remite a la idea de incomunicabilidad, de unicidad, de imposibilidad de reducir a este hombre a un simple número. Es el valor que se descubre en el hombre por el solo hecho de existir. En este sentido, todo hombre, aun el peor de los criminales, es un ser digno y, por tanto, no puede ser sometido a tratamientos degradantes, como la tortura u otros"[15].

Esta noción de dignidad se funda en la idea de que es posible un acceso a la naturaleza metafísica del ser humano, a lo que subyace en él más allá de las apariencias. Desde el punto de vista de la teoría del conocimiento, se debe mostrar de qué modo es posible este acceso, puesto que si no fuere realizable lo único que quedaría del ser humano sería un *hecho* biosocial y cultural que muta a lo largo del tiempo. Al referirse a la dignidad ontológica, uno se refiere directamente al ser de la persona, lo que supone que ese ser, que es considerado como una excelencia, puede ser conocido o mínimamente atisbado a través de la razón.

La dignidad ontológica radica en la idea de que el ser del ser humano es la perfección o la excelencia y que, indistintamente de la forma concreta que pueda tener en el marco de las apariencias, en tanto que ser humano, es sumamente digno de respeto y de honor por el ser que le anima y le sostiene.

La dignidad ontológica, pues, se funda en una filosofía del ser, según la cual el ente humano es muy digno de respeto por el ser que sostiene su naturaleza. Esto supone que, para poder defender correctamente la dignidad ontológica, se debe partir de una filosofía del ser y de un acceso cognoscitivo al ser de la persona, lo que, ciertamente, plantea algunos problemas en el orden del conocimiento. El ente es lo primero que capta el entendimiento, pero el ser que es el fundamento del ente no puede ser concebido por la mente humana. Como se desprende de la metafísica de santo Tomás, el acceso a este ser del ente es un acceso analógico, es decir, aproximativo, que parte del ente como punto de arranque.

15 R, ANDORNO, *Bioética y dignidad de la persona,* op. Cit., p. 57.

Desde determinadas perspectivas éticas modernas y contemporáneas, este acceso al ser más íntimo del ser humano, a lo más fundante que hay en él, no es posible desde el puro ejercicio racional, de lo que se deduce que tampoco tiene sentido afirmar una dignidad ontológica. Ese ser fundante permanece en el desconocimiento, con lo cual no se sostiene la idea de una dignidad ontológica, pues no se tiene acceso a ese ser que, supuestamente, es merecedor de respeto y honor.

Desde otras corrientes filosóficas, se reduce al ser humano a un hecho puramente empírico, a un conjunto de elementos y sistemas, pero no se le contempla como a un ser metafísico, como a un ente que es sostenido y fundado en el ser. Desde esta perspectiva, la idea de la dignidad ontológica es absurda no solo porque no haya posible acceso racional al ser más íntimo del ser humano, sino porque no hay ser, sino un puro fenómeno empírico.

Deschamps, como Andorno, defiende la licitud de la dignidad ontológica. "La dignidad -afirma el pensador francés- es, por consiguiente, coextensiva a la naturaleza espiritual del hombre, universalmente porque vale para todos los hombres y particularmente porque lo distingue de todas las otras criaturas".[16] Pascal fundamenta esta dignidad ontológica en la capacidad de pensar propia del ser humano: "El hombre -dice- está hecho para pensar, ahí está toda su dignidad y todo su mérito"[17].

El recuerdo de determinados momentos de la historia donde la idea de dignidad ontológica ha sido cuestionada o simplemente negada ha tenido como consecuencia la caída en la sinrazón, la barbarie o el mal radical[18]. Esta memoria, dice Verspieren, llama a la vigilancia. Aceptar la idea de un orden infrahumano conduce al desprecio de la dignidad de la persona humana. De ahí que considere necesario reconstruir esta dignidad ahí donde esta idea esté amenazada. La dignidad es entendida, de este modo, como una relación humana, producida por el reconocimiento del otro.

La *dignidad* en sentido ético es el ser individual que se realiza y se expresa a sí mismo en tanto que entiende, quiere y ama; posee entonces algunas características que le hacen participar de una comunidad espiritual: consciencia de sí mismo, racionalidad, capacidad de distinguir lo verdadero de lo falso y el bien del mal, capacidad de decidir y de determinarse con motivaciones comprensibles para otros seres racionales, capacidad de entrar en relación de diálogo y de amor oblativo con otros seres personales.

16 J. DESCHAMPS, *Encyclopédie philosophique universelle; les notions philosophiques,* PUF, París, 1998. Vocablo *dignité*.

17 B. PASCAL, *Pensamientos*, 347.

18 Después advertimos que esta misma idea desarrolla en el artículo citado más arriba: P. VERSPIEREN, *Dignité, perte de dignité, déchéance*.

Este modo de comprender la dignidad es la que Patrick Verspieren denomina dignidad en un sentido moral[19]. Es la dignidad que depende, en esencia, del mérito, del coraje, de la magnanimidad de un alma. En este sentido, la palabra *dignidad* está emparentada con los términos lucidez, coraje, aceptación de la realidad, ausencia de odio, pudor, discreción y decencia.

"La dignidad ética -sostiene Roberto Andorno- hace referencia no al ser de la persona sino a su obrar. En este sentido, el hombre se hace él mismo mayormente digno cuando su conducta está de acuerdo con lo que él es, o mejor, con lo que él debe ser. Esta dignidad es el fruto de una vida conforme al bien, y no es poseída por todos del mismo modo. Se trata de una dignidad dinámica, en el sentido de que es construida por cada uno a través del ejercicio de su libertad"[20].

Desde esta perspectiva, la dignidad ontológica es la condición de posibilidad de la dignidad ética, pero la segunda requiere, además del ser, de un determinado modo de obrar. Cuando uno obra conforme a su consciencia, a sus principios y valores morales, actúa dignamente, actúa conforme a lo que ya es de por sí, un ser digno ontológicamente; pero, en cambio, cuando actúa contra su propia consciencia, contra sus valores e ideales, actúa indignamente, se niega a sí mismo, oculta su dignidad ontológica, su excelencia como ser humano que es.

Según nuestro punto de vista, la dignidad ética se dice del obrar, mientras que la dignidad ontológica se dice del ser. La primera solo tiene sentido si nos situamos frente a un ser libre que pueda obrar de modos distintos, que pueda tomar decisiones libres y responsables, pues, de otro modo, no tiene sentido afirmar que ha obrado correctamente, ya que no podría haber obrado de otra manera si estaba predeterminado. Esto significa que la dignidad ética se funda, en último término, en un ser que es constitutivamente libre, que puede actuar según su consciencia, pero también, contra la misma. Por ello, pensamos que la dignidad ética se fundamenta en la dignidad ontológica, en la dignidad de un ser que puede obrar libremente, de un *ens capax libertatis*[21].

Mientras que la dignidad, en sentido ontológico, se define como una dignidad estática, porque no cambia a lo largo del tiempo; la dignidad en sentido ético se transforma y cambia a lo largo del decurso vital. Uno puede hacer obras que le dignifiquen, pero también puede ejercer su libre albedrío de un modo indigno.

19 Así lo expresa Verspieren en *Dignité, perte de dignité, déchéance*: "Les dignités sociales sont décernées, en théorie, en fonction des mérites personnels. Ceux-ci peuvent être reconnus directement par l'opinion publique ou l'entourage d'une personne don ton se plait à souligner les grandes qualités, le courage, la *granDéur d'âme*. On dit alors qu'elle fait preuve de dignité ».

20 R. ANDORNO, *Bioética y dignidad de la persona*, op. cit., p. 57.

21 Hemos desarrollado la idea de libertad en *Poética de la libertad. Lectura de Kierkegaard*, Caparrós editores, Madrid, 1998.

Podemos realizar acciones, decir palabras u omitir actos que nos conviertan en seres moralmente indignos. Esta dignidad, pues, no es intrínseca, sino que depende del juicio moral de uno mismo y también del de los demás.

Estos dos juicios no siempre actúan paralelamente. Uno puede llegar a la conclusión, después de un riguroso autoanálisis, de que no ha actuado correctamente y puede sentirse, en consecuencia, profundamente indigno cuando se contempla a sí mismo. Sin embargo, los otros pueden llegar a una conclusión muy distinta y no ver en él un sujeto indigno moralmente. Pero también puede ocurrir lo contrario. Una persona puede haber actuado conforme a su consciencia, puede sentir que es muy digno lo que ha hecho, ero, en cambio, el juicio popular en torno a aquello puede ser muy severo.

En este caso, esa persona habrá perdido la dignidad moral a juicio de la comunidad que le observa y, sin embargo, él puede tener la clara apreciación de que ha obrado dignamente.

De lo discurrido aquí, se deduce que la dignidad ética es relativa y que su atribución depende de un juicio moral que siempre se desarrolla, explícita o implícitamente, a partir de unos determinados *criterios*. La dignidad ontológica, en cambio, es permanente e inmutable, pues se atribuye al *ser* del ser humano y no se adscribe en función de unas valoraciones morales subjetivas y relativas. Se entiende, por lo tanto, que existan distintas nociones e ideas de dignidad ética, mientras que la dignidad ontológica solo se puede decir unívocamente, porque depende del ser. La dignidad ontológica no tiene que identificarse, pues, con la dignidad moral. La primera se relaciona con el ser; la segunda, en cambio, se relaciona con el obrar. Hay seres que por su forma de obrar y de participar en el seno de la comunidad, se hacen dignos de una dignidad moral, mientras que los hay que por su forma de vivir, son indignos desde un punto de vista moral.

No obstante, ambos elementos, por el simple hecho de ser personas, tienen una dignidad ontológica.

Desde la perspectiva teológica, la persona, en su propio ser y en su propia dignidad, reclama un respeto incondicional, independiente de toda libre valoración y finalidad, absoluto, en una palabra. Esta dignidad personal recibe respecto a su carácter absoluto una cualidad todavía más elevada por el hecho de que el hombre está llamado a asociarse de inmediato con Dios, que es, sencillamente, el Absoluto y el Infinito.

Según esta tesis, el ser humano tiene una dignidad que le viene dada por el hecho de ser creado a *imagen y semejanza* de Dios, por el hecho de establecer con Él una alianza de amor y de amistad y de orientarse existencialmente hacia Dios.

Desde la antropología teológica, el ser humano procede de Dios, se desarrolla vitalmente sostenido por Dios y se orienta hacia el Bien último que es Dios. Dios se convierte en la causa primera y en la causa final de la existencia humana, en el origen y el fin, en el sustento y en la razón de su dignidad.

Esta idea de dignidad se fundamenta, como puede verse, en un relato simbólico que puede leerse en las, así llamadas, religiones del Libro: el judaísmo, el cristianismo y el islam. El profesor Manuel Cuyás expresa muy sintéticamente este sentido de la dignidad teológica: "Desde la teología y a la luz de la *Biblia*, la creación del hombre y de la mujer a imagen de Dios (Gen 1, 27) les otorga una dignidad indiscutible, corroborada por el hecho de que el Creador reivindique para sí el tutelar su vida (Gen 4, 9-15; 9, 5…), proclame una relación personal con cada uno (IS 43, 1) y lo haya amado hasta hacerse él mismo hombre en la persona del Hijo y dar su vida por él (Gal 2, 20)"[22].

Esta idea de dignidad guarda algunas concomitancias con la denominada dignidad ontológica. La dignidad teológica tiene su raíz en Dios y no en el *ser* humano, pero es una dignidad que, como en el caso de la ontológica, se dice de todo ser humano, pues, según el relato del *Génesis*, todo ser humano es creado a imagen y semejanza de Dios, inclusive aquél que no pueda desarrollar jamás, por causa de su extrema vulnerabilidad constitutiva, la capacidad de pensar, de actuar libremente o de amar generosamente.

El ser humano puede o no vivir conforme a su condición de imagen de Dios, pero la dignidad teológica no se pierde jamás, porque es algo propio de todo ser humano. No es una dignidad que radica en el ser del ser humano, sino en el hecho de ser imagen de Dios. Esta dignidad tiene una gran relación con la dignidad ontológica, aunque se fundamenta en el Absoluto, mientras que la ontológica se funda en la excelencia de un ser. Inclusive en el caso de que se pudiera "demostrar" que el ser humano no tiene la excelencia que se le atribuye, debería ser tratado dignamente por el hecho de ser imagen y semejanza de Dios.

Ambas ideas de dignidad se complementan, aunque existen autores que defienden la dignidad intrínseca, pero no por razones teológicas, sino por el valor intangible que intuyen en toda vida humana, también sus formas más precarias y vulnerables. En términos generales, la defensa teológica de la dignidad humana no solo se deduce a partir del relato bíblico, sino también de argumentos racionales que manifiestan la excelencia del ser.

22 M. CUYÁS, *Cuestiones de bioética,* Mapfre Medicina-Institut Borja de Bioética, Barcelona, 1997, pp. 31-32.

Karl Rahner desarrolla este concepto de dignidad en sus *Escritos de Teología*. "La dignidad esencial del hombre -dice el eminente teólogo alemán- consiste en que dentro de una comunidad diferenciada, dentro de una historia espacio-temporal, este hombre, conociéndose espiritualmente y orientándose libremente hacia la inmediata comunidad personal con el Dios infinito, puede y debe abrirse al amor, que es comunicación de Dios en Jesucristo"[23]. Desde esta perspectiva, el ser humano está hecho de tal manera que puede establecer una comunión de amor con el Creador. La imagen está llamada a entrar en contacto con la Fuente de la Vida y establecer una comunidad de amor.

"Esta dignidad -sostiene Karl Rahner- puede considerarse como dada de antemano, es decir, como punto de partida y como misión, o como ya realizada. La realización apropiación y custodia de la dignidad dada de antemano constituye la última y definitiva dignidad del hombre, que, por tanto, puede perderse. La dignidad dada previamente no puede sencillamente cesar, dejar de existir, pero sí puede existir como algo a que se reniega y que es causa de juicio y condenación. En cuanto esa esencia proviene de Dios y se dirige a Dio, recibe de él y a él se abre, es de tal naturaleza que la dignidad que lleva consigo es a la vez lo más íntimo de ella y algo superior a ella; por tanto, participa de lo inaccesible, de lo misterioso e inefable de Dios y solo se revela plenamente en un diálogo del hombre con Dios (por consiguiente, fe y amor) y por consiguiente no se presenta nunca a manera de objeto tangible. A Dios solo le conocemos en espejo y en símbolo; lo mismo se puede decir del hombre y de su destino, puesto que proviene de Dios y tiende a Dios"[24].

Karl Rahner considera que la dignidad teológica del ser humano, aunque, como se ha dicho, está dada de antemano, es decir, a priori, está amenazada de dos maneras: del exterior y del interior. "El hombre -dice- como esencia corpórea, anteriormente a su decisión personal, está expuesto a un influjo de orden creado, independientemente de su decisión: influjo de fuerzas materiales y de otras personas creadas (hombres y poderes angélicos). Si bien una situación de perdición última y definitiva del hombre solo puede originarse por una decisión interna y libre del hombre mismo, no obstante, tales influjos, que vienen de fuera y que afectan a la persona y a su dignidad personal y hasta sobrenatural en cuanto tal, son posibles y, por tanto, peligrosos. No hay ninguna *zona* de la persona que de antemano esté al abrigo de tales influjos de fuera; por ello, todo sucedido *exterior* puede tener su importancia y constituir una amenaza para la salvación última de la persona, que, en cuanto tal, puede quedar degradada por los influjos de fuera"[25].

23 K. RAHNER, *Escritos de Teología II*, Taurus, Madrid, 1961-1969, p. 248.
24 Ibídem, p. 248.
25 Ibídem, p. 252.

"Como el hombre que dispone libremente de sí mismo -dice Karl Rahner- tiene en su mano su dignidad puede malograrse a sí mismo, juntamente con su dignidad, mediante alguna transgresión contra sí mismo en alguna de sus dimensiones existenciales, dado que esta transgresión afecta esencialmente al hombre entero. Aunque el hombre no puede suprimir o alterar a voluntad su dignidad esencial previamente dada, puede, no obstante, entenderla realmente de tal modo que en cuanto actuada se contradiga -ontológica y, por tanto, éticamente- a sí mismo, en cuanto previamente dad por Dios. Él puede en este sentido -haciéndose culpable ante Dios- degradarla. Más aún: al hombre que hace uso de su libertad se le plantea irremisiblemente este dilema: o degrada su dignidad o la conserva en la gracia de Dios constituyéndola en algo efectivo, en dignidad realizada"[26].

La dignidad teológica, pues, es algo dado al ser humano, una dádiva que, como gracia, le es otorgada por el hecho de haber sido creado a imagen y semejanza de Dios. Pero este reconocimiento que exige la dignidad puede ser puesto entre paréntesis por distintos motivos. El ser humano está llamado a vivir conforme a esta dignidad, a hacerse mediante sus obras, más digno y próximo a Dios. En este sentido, la libertad plena no es la libertad como libre albedrío, sino la libertad como liberación (*libertas*) de todo cuanta amenaza gravemente el reconocimiento de dicha dignidad.

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=LkTAceMiAF4

26 Ibídem, pp. 252-253.

LAS CUESTIONES ÉTICAS CRÍTICAS EN LA VIDA DE LA ORDEN HOY

Dra. María Teresa Iannone

La Orden Hospitalaria está presente con sus obras en los cinco continentes a través de diferentes instituciones asistenciales y sanitarias: hospitales generales, residencias para el tratamiento de enfermedades mentales, instalaciones de rehabilitación y refugios para personas mayores, personas sin hogar. Todas estas realidades expresan diferentes presencias socio-sanitarias, pero todas ellas están gestionas por un mismo modelo asistencial al estilo de San Juan de Dios.

La existencia de entornos de salud tan diferentes sitúa a los trabajadores de la Orden frente a diversas cuestiones morales y éticas sobre las cuales se debe responder, teniendo en cuenta la situación peculiar de cada centro y ~~a~~ las grandes diferencias culturales que existen en los distintos países , por ejemplo, algunas cuestiones que son muy debatidas en Europa pueden tener respuestas o posiciones muy diferentes en Asia o en África; y a la vez, otras cuestiones importantes para estos países no lo son tanto para Europa o América.

1. De la ética de la gestión a la ética clínica

La ética de la gestión y cooperación, tal como se presenta en algunas de las comunicaciones de este congreso, se deben valorar a la luz de cada cultura, creencia y principios de la sociedad en la que se trabaja. Eso sí, siempre salvaguardando los valores de la dignidad humana, los derechos del hombre, las libertades y la responsabilidad de las personas involucradas, tanto de los destinatarios que reciben el servicio como ~~en~~ de los trabajadores y profesionales que lo realizan.

La Comisión General de Bioética de la Orden ha abordado repetidamente en los últimos años temas de reflexión en torno a la gestión de las estructuras de la Orden. Algunas de estas reflexiones se han plasmado en documentos escritos, cuyo objetivo consistía en tratar dichos temas de una manera general, dando pautas amplias, evitando entrar en el contenido concreto de cada situación.

Debe ser desde los comités de ética de cada centro (nivel local) desde donde se debe aterrizar en las respuestas a los posibles conflictos planteados en la gestión. Esta necesidad de reflexión sobre algunos temas importantes llevó a la Comisión General de Bioética a trabajar más detenidamente algunos documentos que hoy están presentes en el sitio web de la Orden. Dichos temas también se recogen como preocupación en varias de las comunicaciones llegadas a este congreso y que también presentados durante el Congreso. Estas cuestiones lo son tanto a nivel de ética de la organización como de bioética clínica.

En relación a la ética de las organizaciones, a modo de ejemplo concreto, la Provincia Romana, en su momento se propuso estudiar qué hacer para garantizar la identidad religiosa de sus hospitales, aprovechando la reorganización y regulación de los comités de ética de investigación y de ensayos clínicos que tuvo lugar en Italia en 2013. La ley italiana establece que los cometidos y autorización de las actividades de investigación corresponde a los hospitales públicos. En este sentido, la Comisión General de Bioética de la Orden invitó a la Provincia Romana a establecer un comité interno de práctica clínica para apoyar la investigación preliminar de cada estudio, y así definir mejor las relaciones con el comité de referencia público, a fin de dar a conocer su identidad como hospital católico. Con este comité interno se pretende reunir todo posible trabajo de experimentación clínica de los demás centros de la Provincia en una única sede ubicada en Curia Provincial, teniendo así un único comité provincial de referencia, antes de elevar las consultas al comité externo o comité público dependiente del gobierno.

Igualmente, el hospital de la Isla Tiberina también quiso compartir esta experiencia con la Comisión General de Bioética a la hora de elaborar el "Proyecto para implementar el modelo organizativo de bioética clínica".

Con estas experiencias concretas que acabo de relatar quiero ahora señalar algunos temas de bioética clínica que han involucrado a la Comisión General en su reflexión, ya que partiendo de temas específicos que tenía origen en casos individuales, fueron derivando a un mayor ámbito de aplicación en los centros de la Orden. Es decir, que la reflexión se podría aplicar a otros centros con problemática similar.

A continuación, expongo algunos ejemplos:

- **La Provincia Colombiana** solicitó asesoramiento sobre el tema de "ligadura de trompas uterinas con fines terapéuticos". La Comisión, a partir de la lectura de Humanae Vitae, que, respecto del uso terapéutico de métodos anticonceptivos, respeta el principio de doble efecto, recuerda

lo que la misma Iglesia afirma: *"La Iglesia, no considera que el uso de los medios terapéuticos necesarios para curar enfermedades del organismo sea ilógico, incluso si es un impedimento para la procreación, siempre que este impedimento no lo sea, por cualquier razón, directamente deseada"* (HV, 15). La Iglesia, pues, ha considerado que la esterilización puede tomarse en cuenta en casos específicos cuando no hay otra posibilidad, evaluando cada acción responsable de la pareja y cuando cualquier embarazo puede constituir un serio riesgo para la salud o la vida de la madre. Además de referirse al Magisterio, la advertencia de la Comisión fue una fuerte llamada a la conciencia de la pareja y la invitación a ser respetada por todos los profesionales.

- **La Provincia Romana** consulta a la Comisión General de Bioética la posibilidad de intervenir con la oclusión de la arteria umbilical selectiva en los embarazos gemelares monocoriales con transfusión feto-fetal de un feto en estado preagónico.

  En este caso, la Comisión General respondió que, en primer lugar, cualquier decisión al respecto se debe realizar en cada caso individual, y que la respuesta no es para todos los casos igual. Esto nos obliga a llevar a cabo una evaluación muy cuidadosa. A continuación, trascribo literalmente la respuesta de la comisión que reconoce la sensibilidad ética de parte del proponente al pedirle un juicio moral y lo formula en los siguientes términos:

  1. A*nte todo, cualquier decisión respecto a esta cuestión, especialmente las que se apoyen en el juicio expresado por esta Comisión, valen para el caso específico, que deberá ser examinado atentamente.*

  2. Siempre deberá considerarse la posibilidad de anticipar el parto, aunque los fetos sean altamente prematuros, si tras hacer un balance tanto de los riesgos y beneficios, como de los límites de la viabilidad fetal.

  3. A falta de otros recursos terapéuticos eficaces es posible ejecutar la oclusión selectiva de la arteria umbilical sólo en caso de que el feto se encuentre en fase preagónica, y este estado sea inequívoco y esté documentado.

  *4. Cualquier decisión (incluida la anticipación del parto) deberá tomarse siempre con el consentimiento escrito de a*mbos padres.

  5. La legitimidad de tal intervención se basa en el llamado principio de la acción de doble efecto, uno positivo y uno negativo. Será lícita únicamente cuando el efecto que deliberadamente se intenta obtener es sólo el efecto positivo; este último no se obtenga a través del efecto negativo y haya una

razón proporcionada para hacerlo. El caso en el que se dan todas estas condiciones es, pues, un caso en el cual la intervención desea solamente impedir los daños para el feto sano, aunque tenga como consecuencia la muerte del otro feto, que por otra parte ya se encuentra en fase preagónica y, por tanto, su muerte es absolutamente inevitable. No actuar en ese sentido impediría la muerte del primer feto y podría comportar graves daños para el otro. Si, por un lado, no es lícito realizar deliberadamente un mal, por otro, tampoco lo es permitir que el mal tenga lugar."

En dicho caso analizado por la comisión concurrían todas las condiciones necesarias para poder intervenir desde el punto de vista ético, porque la acción estaba destinada sólo para evitar daños al feto sano a pesar de que esto derivara la muerte del otro feto que ya está siendo preagónica y, por tanto, como tal, absolutamente inevitable. No hacerlo no evitaría la muerte del primer feto y podría causar la muerte o daños graves en el otro feto totalmente sano.

Es decir, si, por un lado, no está permitido realizar un mal deliberadamente, por otro, no sería ético permitir que esto suceda pudiéndose evitar.

2. Áreas de intervención de la comisión General de bioética

Las áreas de reflexión sobre las cuales ha trabajado la Comisión General de Bioética desde su primera constitución en 2006 fueron:

- Problemas éticos de la vida del recién nacido
- Problemas éticos de la infancia en relación a cuestiones emergentes: obesidad infantil, trastornos del aprendizaje
- Problemas éticos en la adolescencia: comportamiento arriesgado
- Problemas éticos en salud mental y enfermedades degenerativas
- Problemas éticos en cuestiones del final de la vida: bioética y cuidados paliativos, necesidades espirituales de las personas al final de la vida
- Calidad de vida
- Sexualidad en adultos, adolescentes, con problema de salud mental (patología psiquiátrica)
- VIH, Ébola, enfermedades transmisibles
- Transfusiones de sangre - Testigos de Jehová
- Donaciones de órganos
- Ancianidad y vulnerabilidad

- Pobreza, inmigrantes, multiculturalismo
- Investigación y experimentación clínica. Los Comités de ética en experimentación y ensayos clínicos
- Gestión, economía y organización de la salud
- Derechos del paciente, capacidad / incapacidad,
- Consentimiento y Decisiones Tempranas,
- Privacidad

A la hora de preparar este informe, revisando los trabajos y comunicaciones presentados en el Congreso he tenido la oportunidad de entender mejor cuáles son los temas críticos que más preocupan en las provincias, así como las formas de análisis, soluciones y vías desarrolladas para deliberar y encontrar puntos de acuerdo desde una visión bioética basada en los principios y filosofía de la Carta de Identidad de la Orden.

3. Preocupaciones bioéticas de la Orden a la luz de las comunicaciones del congreso

A continuación, quiero presentar una serie de aspectos comunes que he encontrado en los resúmenes de las comunicaciones libres presentados en este Congreso. Todas ellas demuestran el gran trabajo realizado dentro de las Provincias en el campo de la bioética y la marcada sensibilidad que hay en cada uno de los centros y obras asistenciales de la Orden.

Algunos de estos aspectos se derivan de preguntas y respuestas como:

- *"¿Le ofrecemos la hospitalidad"?*
- *"¿Aplicamos los valores de nuestra institución para la práctica de los cuidados?"*
- *"Los pacientes, de hecho, sí percibimos los valores institucionales en práctica, ya que la hospitalidad es el valor central que de ella emana: respeto, responsabilidad, calidad y espiritualidad."*
- *"Al tratar cuestiones éticas siempre se habla de dignidad,*
- *Para promover la humanización de la salud en los Centros lo hacemos animando a una reflexión sobre el concepto de dignidad humana por parte de los colaboradores, con el fin de buscar su sentido en el trabajo diario."*

Siguiendo con estas consideraciones puedo constatar que se han presentado varios trabajos que tienen como objetivo la definición de "pautas" conductuales que pueden ayudar a los colaboradores a respetar los valores de la Orden en el contexto de una Gestión Carismática al estilo de San Juan de Dios. Algunas de estas pautas son:

- Recomendaciones éticas orientadas a la dignidad de la persona y su calidad de vida para adaptarse a cada intervención de pacientes y familias; entre otros temas, las principales recomendaciones son: intimidad y confidencialidad, información y comunicación, respeto a la autonomía del paciente, identificación del profesional.
- Pautas de Asistencia espiritual medidas a través de los indicadores de calidad para conocer el nivel de cumplimiento de este proceso, la atención individual y el impacto de la intervención en los pacientes
- Elaboración de un manual ético a partir de una formación bioética que permita reflexionar sobre los hábitos, las actitudes y el comportamiento cotidiano de los colaboradores en el hospital.
- Elaboración de un protocolo ético en el equipo interdisciplinar: "Información, comunicación y confidencialidad en el equipo" interdisciplinario"

Un principio importante de esta innovadora forma de crecer en la dimensión ética por parte de los colaboradores de la Orden Hospitalaria es el que sostiene que la auténtica autonomía incluye la dependencia o más bien la interdependencia. Solo de esta manera, dicen los autores del trabajo, y que yo comparto, podemos recuperar la alianza y las coaliciones más básicas a través de los derechos humanos, la idea del bien común, la ética del cuidado y la responsabilidad, así como con una pedagogía capaz de reevaluar la condición universal de nuestra vulnerabilidad ontológica. Se trata de reconocer, a través del trabajo cotidiano, lo que nos constituye y nos define como seres humanos, pues solo desde este principio se puede hacer otras clases de proposiciones pedagógicas. Por otra parte, es verdad que no debemos obligar o forzar a toda costa una educación para la autonomía sin el reconocimiento de la interdependencia, porque debido a la complejidad de la persona se pueden derivar consecuencias radicalmente diferentes en cada persona en el proceso de formación y constitución de los sujetos humanos y su mundo de relaciones.

La experiencia ética debe ser entendida como un acto de encuentro, reconocimiento y aceptación de los demás. Sólo desde el diálogo que genera el encuentro es posible la moralidad que nos lleva a responder adecuadamente, con responsabilidad, a las necesidades de los pacientes.

Esta responsabilidad está directamente relacionada con el reconocimiento de la interdependencia mutua.

Junto a todas estas reflexiones que han llegado desde todos los centros de San Juan de Dios, podemos decir que estamos en el buen camino de pasar de "la teoría a la práctica", preocupados por la atención integral, (atención psicosocial, corporal y espiritual) para facilitar los vínculos y relaciones constructivas en la comunidad.

Para finalizar, vale la pena preguntarse de nuevo, como se nos propuso desde uno de los trabajos recibidos: "¿Por qué o quién comenzamos?" Lo debemos hacer con inteligencia, con idea de lo que queremos. El valor de una idea nos hace pensar que no hay inteligencia y luego amor; hay amor lleno de inteligencia e inteligencia lleno de amor.

En la época posmoderna en la que vivimos estamos experimentando una gran responsabilidad por el crecimiento en número y volumen de las obras de la Orden. Debemos construir el futuro de nuestras estructuras y organizaciones en base a una completa formación en valores para construir juntos nuevos caminos en el compromiso hospitalario, con calidad y respeto, en la integración activa entre religiosos y laicos, para el desarrollo de proyectos que tienen como objetivo la creación de un sistema orientado a la misión, la visión y los valores de la Institución, así como a la difusión de la cultura institucional.

Como sostienen algunos autores: "No se limiten ustedes a decir lo que somos o queremos ser, sino que hay que asegurarse de que todos los días a nuestros pacientes se les dé una atención interesante, humanizada y centrada en la persona, a través de la hospitalidad impregnada de "calidad, respeto, responsabilidad y espiritualidad ".

Para ello, es necesario gestionar de forma ética el qué de las cosas, lo que debemos hacer y el cómo lo queremos hacer. Saber por qué hacemos las cosas (identidad), saber qué estamos haciendo (sentido) y definir de manera especial cómo queremos hacer lo que debemos hacer (modelo).

El método de Bioética es un método ambicioso y muy exigente (observación, deliberación, decisión) que requiere personas fieles, capacitadas para construir valores basados en la cultura de la hospitalidad y contagiarlos en toda la organización.

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=eY8paRRIOkc

LE QUESTIONI ETICHE CRITICHE OGGI NELLA VITA DELL'ORDINE

Dra. María Teresa Iannone

L'Ordine Ospedaliero è presente con le sue Opere in tutti e cinque i continenti; ospedali generali, residenze per la cura delle malattie mentali, strutture di riabilitazione e ricoveri per anziani sono tra le tipologie di Case presenti; in queste realtà si gestiscono percorsi sanitari differenti anche se uniti dallo stile assistenziale unico che rispecchia gli insegnamenti di San Giovanni di Dio.

L'esistenza di ambienti sanitari così diversi pone gli operatori e l'Ordine di fronte a questioni morali su cui riflettere e quesiti etici a cui dare risposte, spesso molto dissimili tra loro. Ciò sia per la tipologia di opere assistenziali ma anche per le grandi differenze culturali in cui si rispecchiano i Paesi che ospitano l'Ordine e le sue Opere. Alcune questioni che sono molto dibattute in Europa, ad esempio, possono avere risposte o posizioni molto differenti in Oriente o in Africa o, al contrario, questioni importanti per questi Paesi sono poco presenti in Europa o magari codificate e tranquillamente gestite.

La cooperazione etica, è scritto in un lavoro presentato al Congresso, deve tener conto della cultura, delle credenze, dei princìpi e dei valori della società verso cui opera, salvaguardando sempre la dignità umana, i diritti, le libertà e le responsabilità degli individui coinvolti nella cooperazione come destinatari.

La Commissione Generale di Bioetica, in questi anni, è stata più volte coinvolta nelle riflessioni di alcune strutture dell'Ordine, rispondendo con un parere scritto; ciò pur cercando di riflettere in termini ampi ed evitare di entrare nel contenuto dei singoli casi, perché compito della Commissione è stimolare la creazione di Comitati etici locali che possano rispondere alle singole questioni piuttosto che entrare nel merito. La riflessione su alcune questioni ha portato poi, a volte, la Commissione ha lavorare su alcuni documenti oggi presenti nel sito dell'Ordine presentati anche nel corso del Congresso.

Le questioni poste all'attenzione della Commissione sono state sia di etica organizzativa che di bioetica clinica.

Per le questioni di etica organizzativa, ad esempio, La Provincia Romana, vista la riorganizzazione normativa in Italia dei Comitati etici per la sperimentazione clinica nel 2013 e il trasferimento di tale attività autorizzativa in Ospedali pubblici, si è posta la domanda su cosa fare per non rischiare di perdere l'identità religiosa.

La Commissione con il suo parere ha invitato la Provincia a costituire un Comitato interno per la pratica clinica anche al fine di sostenere l'istruttoria preliminare di ogni studio, a definire meglio i rapporti con il Comitato pubblico di riferimento per far conoscere la propria Identità e a far confluire tutta la sperimentazione clinica delle Case della Provincia verso la sede della Curia provinciale per avere un solo Comitato esterno.

Anche l'Isola Tiberina ha voluto condividere con la Commissione il "Progetto di attuazione del modello organizzativo di Bioetica clinica" per averne un parere che è stato favorevole.

Le questioni bioetica clinica hanno impegnato la Commissione in riflessioni complesse in quanto riferite a argomenti specifici partiti dalla valutazione di singoli casi cercando però di esprimere pareri non riportabili solo ad essi. Alcuni esempi:

La Provincia Colombiana ha chiesto un parere sul tema della "legatura delle tube uterine per finalità terapeutiche". La Commissione, partendo dalla lettura dell'Humanae Vitae che, a proposito dell'uso terapeutico dei metodi contraccettivi, nel rispetto del principio del duplice effetto così recita: "La chiesa, invece, non ritiene affatto illecito l'uso dei mezzi terapeutici necessari per curare malattie dell'organismo, anche se ne risultasse un impedimento, pur previsto, alla procreazione, purché tale impedimen-to non sia, per qualsiasi motivo, direttamente voluto." (n. 15), ha ritenuto che la sterilizzazione possa essere presa in considerazione in casi specifici quando non c'è altra possibilità, valutando ogni azione responsabile della coppia e quando l'eventuale gravidanza possa costituire un serio rischio per la salute o la vita della madre. Monito della Commissione oltre al riferimento al Magistero, è stato il forte appello alla coscienza della coppia e l'invito a tutti gli operatori a rispettarla.

La Provincia Romana, invece ha consultato la Commissione sulla possibilità di intervenire con l'occlusione selettiva dell'arteria ombelicale nelle gravidanze gemellari monocoriali con trasfusione feto-fetale su un feto preagonico.

In questo caso la Commissione ha stabilito innanzitutto che ogni decisione in merito vale nel singolo caso che dovrà essere attentamente valutato. In linea teorica, comunque, ove possibile, tenuto conto del bilancio tra rischi e benefici nonché dei limiti di viabilità fetale, si dovrà sempre tener presente la possibilità di anticipare il parto anche se i feti saranno altamente prematuri e qualora non vi siano altre valide risorse terapeutiche sarà possibile eseguire l'occlusione selettiva dell'arteria ombelicale solo nel caso in cui il feto sia in fase preagonica e ciò risulti in modo inequivocabile e documentato. Ogni decisione (anche quella di un'eventuale anticipazione del parto), ha sottolineato ancora la Commissione, dovrà essere presa sempre col consenso scritto di entrambi i genitori. Anche la legittimità di tale intervento si basa sul cosiddetto principio dell'azione a doppio effetto, uno positivo e uno negativo per cui l'intervento risulta lecito solo qualora l'effetto che si intenda deliberatamente ottenere sia solo quello positivo, questo non sia ottenuto attraverso quello negativo e vi sia una ragione proporzionata per farlo.

Nel caso presentato alla Commissione, queste condizioni ricorrevano tutte in quanto l'intervento intendeva solo impedire i danni al feto sano anche se da questo sarebbe derivata la morte dell'altro feto peraltro già in fase preagonica e quindi, come tale, assolutamente inevitabile. Non agire in tal senso non avrebbe impedito la morte del primo feto e avrebbe potuto comportare la morte o gravi danni nell'altro.

Se, da un lato, non è lecito compiere deliberatamente un male, dall'altro non lo è consentire che questo avvenga.

Gi ambiti di riflessione su cui ha lavorato la Commissione Generale di Bioetica sin dalla sua prima costituzione nel 2006, sono stati:

- Problemi etici della vita nascente
- Problemi etici dell'infanzia – temi emergenti: obesità infantile, disturbi apprendimento
- Problemi etici nell'adolescenza: comportamenti a rischio
- Problemi etici nella salute mentale e nelle malattie degenerative
- Problemi etici sulle questioni di fine vita - Cure palliative – Bisogni spirituali
- Qualità della vita
- Sessualità nell'adulto, nell'adolescente, nel paziente psichiatrico
- HIV, Ebola, malattie trasmissibili
- Trasfusioni di sangue - Testimoni di Geova
- Donazioni d'organo
- Anziani - Vulnerabilità
- Povertà, Immigrati, Multiculturalità
- Ricerca e sperimentazione clinica – Comitati etici
- Sponsoring e temi economici e Organizzazione sanitaria

Diritti del Paziente, Capacità/Incapacità, Consenso e decisioni anticipate, Privacy

Nel preparare questa relazione, lo studio dei lavori presentati a questo Congresso mi ha dato modo di capire che essi illustrano bene sia quali siano in questo momento le criticità vissute nelle Province dell'Ordine, sia le modalità di analisi e di riflessione, le soluzioni e i percorsi attivati per affrontarle secondo una visione bioetica improntata ai princìpi di riferimento contenuti e ben delineati nella Carta d'Identità dell'Ordine.

Di seguito una serie di aspetti, rilevati nei vari abstract presentati al Congresso, a dimostrazione del grande lavoro fatto all'interno delle Province in ambito bioetico e della spiccata sensibilità delle Opere dell'Ordine verso questo tipo di riflessione.

Ci si chiede: "Offriamo ospitalità?", "Applichiamo i valori della nostra Istituzione alla pratica della cura?" I pazienti, infatti, percepiscono se mettiamo in pratica i valori istituzionali, in quanto l'Ospitalità è il valore centrale che emana rispetto, responsabilità, qualità e spiritualità.

Nell'affrontare le questioni etiche si parla di dignità, al fine di promuovere l'umanizzazione della sanità nei Centri attraverso una riflessione sul concetto di dignità umana da parte dei collaboratori, per cercarne il senso nel lavoro quotidiano.

Per dare seguito a queste considerazioni, sono stati presentati vari lavori che hanno come obiettivo la definizione di "linee guida" comportamentali che possano aiutare gli operatori al rispetto dei valori dell'Ordine nel contesto di una Gestione Carismatica. Ad esempio:

- Le raccomandazioni etiche orientate alla dignità della persona e alla loro qualità di vita per ospitare ogni intervento di pazienti e famiglie; tra le altre questioni, le principali: Intimità e riservatezza, Informazione e comunicazione, Rispetto dell'autonomia del paziente, Identificazione del professionista.
- L'assistenza spirituale misurata attraverso gli indicatori di qualità per conoscere il livello di conformità di questo processo, l'attenzione individuale e l'impatto dell'intervento sui pazienti
- L'elaborazione di un decalogo etico a partire da una formazione bioetica che permetta di riflettere sulle abitudini, atteggiamenti e comportamenti quotidiani in ospedale.
- L'utilizzo di un protocollo etico nell'équipe interdisciplinare "Informazione, comunicazione e riservatezza nel team interdisciplinare"

Un aspetto importante di questo modo innovativo di voler crescere nella dimensione etica delle Opere Fatebenefratelli è quello che sostiene che l'autentica autonomia include la dipendenza o piuttosto l'interdipendenza. Solo così, sostengono gli autori del lavoro - e chi scrive condivide -, siamo in grado di recuperare l'alleanza e le coalizioni più elementari attraverso i diritti umani, l'idea di bene comune e l'etica della cura e responsabilità, così come con una pedagogia in grado di rivalutare la condizione universale della nostra vulnerabilità ontologica. Un riconoscimento, prosegue il lavoro presentato, di ciò che ci costituisce e ci definisce come esseri umani, può rendere possibili altri tipi di proposizioni pedagogiche; non dobbiamo spingere a tutti i costi verso un'educazione per l'autonomia senza il riconoscimento dell'interdipendenza perché nella complessità della persona potremo proporre conseguenze radicalmente diverse nella costituzione dei soggetti e delle relazioni umane.

L'esperienza va intesa come un atto d' incontro, di riconoscimento e di accettazione degli altri; da ciò è possibile la moralità che porta a rispondere a chi chiede attenzione con la responsabilità di prendersene carico; una responsabilità direttamente legata al riconoscimento dell'interdipendenza reciproca.

Accanto a queste profonde riflessioni molti lavori presentati passano, nella stessa linea, dal teorico al pratico: "Cura psicosociale", "Prendersi cura di te" "Condivisione con te" "Espai Famílies" per favorire i legami e le relazioni costruttive tra le madri e le madri nella comunità; questi alcuni dei progetti presentati.

Insieme, poi, anche la novità di un innovativo modello sperimentale rigoroso per la valutazione dei temi bioetici: "I valori cambiano. Pazienti con BPCO e fumatori" ….

… un'Ospitalità 2.0, potremmo dire.

Per concludere vale la pena chiedersi, come proposto in un altro interessante lavoro: "da chi cominciamo? Il valore di un'idea: non c'è intelligenza e poi amore: c'è amore ricco di intelligenza e intelligenza piena di amore.

Su queste basi, nell'epoca postmoderna che stiamo vivendo dobbiamo porre la responsabilità della crescita nelle Opere dell'Ordine nella formazione, nella costruzione di percorsi, nell'impegno alla qualità e al rispetto, nell'integrazione attiva tra religiosi e laici, per lo sviluppo di progetti che abbiano come obiettivo la creazione di un sistema volto alla missione, alla visione e ai valori dell'Istituzione, nonché alla diffusione della cultura istituzionale.

La bioetica del ventunesimo secolo sarà clinica o non sarà.

Perché, come sostiene ancora un altro gruppo di autori: "Non basta dire quello che siamo o vogliamo essere, ma dobbiamo assicurarci che ogni giorno ai nostri pazienti venga data un'interessante, umanizzante e focalizzata attenzione nella persona, attraverso comportamenti quotidiani impregnati di ospitalità, qualità, rispetto, responsabilità e spiritualità".

Per far questo è necessario gestire eticamente, sapendo perché facciamo le cose (identità), sapendo ciò che facciamo (senso) e definendo in un modo speciale come fare le cose (modello).

Il metodo della Bioetica è un metodo ambizioso e impegnativo che richiede persone di riferimento fedeli e capaci per costruire valori basati sulla cultura dell'ospitalità e "infettarli" in tutta l'organizzazione.

- **Rapporto video**

  https://www.youtube.com/watch?v=eY8paRRIOkc

BIOÉTICA DEL CONCILIO VATICANO II HASTA HOY: OPORTUNIDADES Y LÍMITES

Hna. Margarita Bofarull, rscj

Mi conferencia tiene como marco la Bioética en la Iglesia Católica hoy.

Glosar la bioética desde el Concilio Vaticano II hasta hoy supera esta ponencia.

Voy a centrarme, por lo tanto, en las posibilidades y caminos que el Concilio Vaticano II abrió, y pondré de relieve algunas oportunidades y límites en el quehacer bioético.

Para hablar de Bioética y Concilio Vaticano II es bueno comenzar por situar cronológicamente ambos.

La palabra "Bioética" (BioEthik) apareció por primera vez, que tengamos constancia, en 1927 el artículo del pastor protestante Fritz Jahr "*Bioética: una panorámica sobre la relación ética del hombre con los animales y las plantas*".

No obstante, el término quedó en el olvido hasta que en 1970 Van Rensselaer Potter, bioquímico estadounidense dedicado a la investigación oncológica en la Universidad de Wisconsin y humanista, dio a conocer el término "bioética" en dos artículos del año 1970: *Bioethics: The Science of Survival* y *Biocybernetics and Survival*. También en su libro *Bioethics: Bridge to the Future* (1971).

En la introducción de la bioética como disciplina hay que reconocer el rol que tuvo el eminente obstetra de origen holandés emigrado a Estados Unidos André Hellegers (1926-1979).

Hellengers utilizó este término para dar nombre al centro Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human reproduction and Bioethics, en la Universidad jesuita de Georgetown (Washington D.C.), más conocido como Kennedy Institute. Fue el primer centro universitario dedicado a la Bioética en Estados Unidos. Se creó el 1 de Julio de 1971.

Hellengers, como buen obstetra, entendió su papel como el de la partera que sacaba a la luz la nueva disciplina estimulando el diálogo, tendiendo puentes. Introdujo el término en los ámbitos científico, biomédico y académico, así como en los públicos y medios de comunicación.

El Concilio Vaticano II, fue convocado el 25 de enero de 1959 por el Papa Juan XXIII, y clausurado el 12 de diciembre de 1965 por el Papa Pablo VI.

Cronológicamente, por lo tanto, la bioética desarrolló se desarrolló con posterioridad al Concilio.

La bioética, propiciadora e integradora del diálogo fecundo entre el "bios" y el "ethos", adquirió en el seno de la comunidad eclesial a partir del Concilio Vaticano II nuevos y enriquecedores matices y horizontes.

El Concilio supuso una aportación indispensable al universo ético que debe proveer a la bioética para realizar su cometido.

La Justicia, la no maleficencia, la beneficencia y la autonomía, que configuran el principalísimo bioético de la segunda mitad del siglo XX, estaban ya contenidas en los Documentos de la Doctrina Social de la Iglesia Católica y del Concilio, que siempre ha subrayado el destino universal de los bienes de la Tierra, piedra angular de la justicia; y la primacía de la persona sobre la materia y la economía.

"Dios ha destinado la tierra y cuanto ella contiene para uso de todos los hombres y pueblos. En consecuencia, los bienes creados deben llegar a todos en forma equitativa bajo la égida de la justicia y con la compañía de la caridad"[1].

"Creyentes y no creyentes están generalmente de acuerdo en este punto: todos los bienes de la tierra deben ordenarse en función del hombre, centro y cima de todos ellos."[2]

Los padres del Concilio en su mensaje a todos los hombres nos recuerdan "el papel necesario de la Iglesia en el mundo actual, tanto para denunciar la injusticia y las indignas desigualdades de las clases sociales, como para restablecer un verdadero orden de cosas y de los bienes materiales, con la finalidad de que la vida del hombre sea más humana"[3].

Entiendo que la humanización es la gran tarea moral, y que la bioética debe promoverla. La beneficencia, la no-maleficencia y la autonomía nos hablan de ella con otro lenguaje. La justicia es otra virtud que la acompaña.

Los documentos Conciliares, y la Constitución *Gaudium et Spes* especialmente, contienen principios, reflexiones, llamadas y afirmaciones que recogen aspiraciones universales de la humanidad, posibilitadoras del diálogo en un mundo plural e impulsoras del reconocimiento y el respeto a la dignidad humana.

1 Concilio Vaticano II. *Gaudium et Spes* nº 69.

2 Concilio Vaticano II. *Gaudium et Spes* nº12.

3 Mensaje de los Padres del Concilio Ecuménico Vaticano II a todos los hombres, 21 de Octubre 1962, 13.

Lejos de mirar al mundo y a las ciencias como enemigos, el Concilio lanzó a la Iglesia al diálogo, a la búsqueda, a potenciar las posibilidades que ofrece nuestro mundo, buscando siempre el bien del género humano.

"Las personas y los grupos sociales están sedientos de una vida plena y de una vida libre, digna del hombre, poniendo a su servicio las inmensas posibilidades que les ofrece el mundo actual. (...).

El mundo moderno aparece a la vez poderoso y débil, capaz de lo mejor y de lo peor, pues tiene abierto el camino para optar entre la libertad o la esclavitud, entre el proceso o el retroceso, entre la fraternidad o el odio. El hombre sabe muy bien que está en su mano el dirigir correctamente las fuerzas que él ha desencadenado, y que pueden aplastarle o servirle. Por ello se interroga a sí mismo"[4].

" Cuanto más se acrecienta el poder del hombre, más amplia es su responsabilidad individual y colectiva"[5].

Estas últimas afirmaciones podríamos pensar que están extraídas por ejemplo de "El principio de responsabilidad" de Hans Jonás, sin embargo, forman parte de la constitución *Gaudium et Spes.*

El Concilio Vaticano II abrió "las ventanas" de la Iglesia y afirmó con fuerza que "Los gozos y las esperanzas, las tristezas y las angustias de los hombres de nuestro tiempo, sobre todo de los pobres y de cuantos sufren, son a la vez los gozos y esperanzas, tristezas y angustias de los discípulos de Cristo. No hay nada verdaderamente humano que no encuentre eco en su corazón".[6]

El Concilió lanzó a los miembros de la Iglesia al servicio del mundo y de la humanidad, al diálogo, a la búsqueda, a la honestidad intelectual, al servicio de la justicia y la verdad, a no descuidar el cuidado integral de la persona y de la Creación.

Aunque sea un poco largo quiero leer parte del Mensaje que el beato Papa Pablo VI dirigió a los hombres del pensamiento y de la ciencia en la clausura del Concilio porque me parece sugerente y esperanzador. Creo que es un Mensaje[7] generador de oportunidades.

4 Concilio Vaticano II, *Gaudium et Spes* nº 9.

5 Concilio Vaticano II, *Gaudium et Spes* nº 34.

6 Concilio Vaticano II, *Gaudium et Spes* nº 1.

7 Pablo VI, Clausura del Concilio Ecuménico Vaticano II, *Mensaje a los hombres del pensamiento y de la ciencia,* 8 de Diciembre de 1965.

Un saludo especial para vosotros, los buscadores de la verdad; a vosotros, los hombres del pensamiento y de la ciencia, los exploradores del hombre, del universo y de la historia. (...).

Somos los amigos de vuestra vocación de investigadores, aliados de vuestras fatigas, admiradores de vuestras conquistas y, si es necesario, consoladores de vuestros desalientos y fracasos.

También, pues, para vosotros tenemos un mensaje, y es éste: Continuad buscando sin cansaros, sin desesperar jamás de la verdad. Recordad la palabra de uno de vuestros grandes amigos, san Agustín: «Busquemos con afán de encontrar y encontraremos con el deseo de buscar aún más». (...).

Pero no lo olvidéis: si pensar es una gran cosa, pensar ante todo es un deber; desgraciado de aquel que cierra voluntariamente los ojos a la luz. Pensar es también una responsabilidad: ¡Ay de aquellos que oscurecen el espíritu por miles de artificios que le deprimen, le ensoberbecen, le engañan, le deforman! ¿Cuál es el principio básico para los hombres de ciencia sino esforzarse por pensar bien?. (...).

Nunca, quizá, gracias a Dios, ha aparecido tan clara como hoy la posibilidad de un profundo acuerdo entre la verdadera ciencia y la verdadera fe, una y otra al servicio de la única verdad. No impidáis este preciado encuentro. Tened confianza en la fe, esa gran amiga de la inteligencia. Alumbraos en su luz para descubrir la verdad, toda la verdad. Tal es el deseo, el aliento, la esperanza que os expresan, antes de separarse, los Padres del mundo entero, reunidos en Roma en Concilio.

La invitación, y la exigencia, que a mi entender lanzaba el Concilio de diálogo con las ciencias, en un mundo plural, promovió la bioética.

Más adelante apuntaré algunas de las aportaciones en este sentido, pero antes quiero hacer algunas consideraciones sobre la ciencia que creo de interés para comprender la necesidad de la bioética en el bagaje de nuestras sociedades.

La ciencia, ya en el siglo XX, se tornó básicamente tecno-ciencia. No podemos dialogar ya con un "bios" neutro, sino modificado por la acción humana, con lo que conlleva de responsabilidad ética. "Lo que puedo hacer" va siempre acompañado de la responsabilidad de "lo que debo hacer".

La distinción entre ciencia y técnica es cuestionada por la interconexión entre las ciencias naturales y la tecnología, que se manifiesta tanto en una tecnificación de la ciencia como en una cientificación de la técnica.

La nueva ciencia es sobre todo ciencia tecnológica. La ciencia teórica se podría presentar como inocente, mientras que la tecno-ciencia es esencialmente beligerante, porque siempre será modificadora de la realidad. La técnica constituye una mediación esencial para relacionarse científicamente con la realidad.

Como bien describió el filósofo Jacques Ellul el sistema técnico, la tecnociencia, es autónoma, es decir, es ella misma la que tiende a regularse y a imponer sus exigencias. La tecnociencia ya no está siempre en manos de la persona, sino que vivimos inmersos en su seno, sin tener muchas veces consciencia de ello, y por eso mismo podemos terminar esclavizados por ella.

La tecnociencia, en todos sus campos de aplicación, con el poder que nos otorga nos remite constantemente a nuestra responsabilidad ética.

Dice el Concilio: "La humanidad ha realizado grandes avances en las ciencias positivas, en el campo de la técnica y en la esfera de las artes liberales. Pero en nuestra época ha obtenido éxitos extraordinarios en la investigación y en el dominio del mundo material. Siempre, sin embargo, ha buscado y ha encontrado una verdad más profunda. (...).

La naturaleza intelectual de la persona humana se perfecciona y debe perfeccionarse por medio de la sabiduría, la cual atrae con suavidad la mente del hombre a la búsqueda y al amor de la verdad y del bien. (...).

Nuestra época, más que ninguna otra, tiene necesidad de esta sabiduría para humanizar todos los nuevos descubrimientos de la humanidad. El destino futuro del mundo corre peligro si no forman hombres más instruidos en esta sabiduría. Debe advertirse a este respecto que muchas naciones económicamente pobres, pero ricas en esta sabiduría, pueden ofrecer a las demás una extraordinaria aportación"[8].

El Cardenal Narcís Jubany, en el prólogo a la edición catalana del Concilio dice "era necesario llegar con eficacia al entendimiento y al corazón de unos hombres que hoy tienen el peligro de correr sólo por los caminos de un humanismo evolucionista (…) era necesario iluminar una humanidad ilusionada por la técnica que pretende arrinconar a Dios y todo lo que signifique espiritualidad y sobrenaturalismo"[9].

El Concilio Vaticano II supone una gran oportunidad para adentrarnos en la bioética con libertad, recordando la centralidad de la persona y liberándonos de la esclavitud de la ley como fuente de moralidad.

8 Concilio Vaticano II, *Gaudium et Spes,* nº 15.

9 Concili Vaticà II, *Pròleg,* BAC: Madrid, 1968, p. VIII. Traducción libre del catalán por Margarita Bofarull.

Entiendo que confundir legal y ético es muy peligroso, puesto que no siempre coinciden en sus postulados. La bioética debe liberarse del dominio de la ley para adentrarse en el universo de los valores y de la humanización. Es deseable que las leyes sean justas (según entiendo en la misma definición de ley está el ser un precepto justo) y salvaguarden los valores, pero la ley no es la fuente de la ética.

En un mundo tecno científico la bioética debe cuestionar constantemente a las personas y a las sociedades para avanzar por caminos de auténtico progreso.

Los escritos eclesiales postconciliares van en esta dirección, veamos por ejemplo *Con intima gioia* "Hay formas de adelanto científico que no coinciden con el auténtico bien del hombre (...) Precisamente teniendo en cuenta esto hay que reafirmar el axioma en virtud del cual no todo lo que técnicamente es posible, resulta moral y éticamente aceptable"[10].

Como he venido notando, la Bioética se desarrolló en la etapa postconciliar. Nació formalmente con pretensiones de propiciar el diálogo interdisciplinar en unas sociedades plurales, no sólo ideológicamente.

Desde su nacimiento la Bioética cuenta con aportaciones eclesiales destacables (entendiendo la comunidad eclesial amplia, no únicamente la Magisterial). Veamos algunas de ellas.

El primer centro universitario de bioética nació, como he comentado al principio, de la mano del profesor Hellengers en la Universidad jesuita de Georgetown, con el acuerdo de su Rector, el P. Robert Henle sj.

Como relata el P. Francesc Abel[11]

> *El día 1 de octubre de 1971 se inauguró oficialmente, después de unos meses de funcionamiento- desde el 1 de Julio del mismo año- el llamado Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics –más adelante llamado y conocido como Kennedy Institute-. El Instituto abrió sus puertas el primero de julio del mismo año. Las características que desde el comienzo se quieren promover desde el Instituto despiertan cierta incredulidad en los medios de comunicación, sorprendidos por el hecho de que la ética como diálogo ecuménico con las ciencias entrase por la puerta grande en una Universidad y, todavía más, en una Universidad Católica. Entre los miembros del Consejo del Instituto, presidido por el Honorable Sargent Shriver, estaba el profesor de Teología Moral de la Universidad Pontificia*

10 JUAN PABLO II, *Discurso "Con intima gioia" a la Conferencia internacional sobre "Humanización de la Medicina"*, AAS 80 (1988) 642-646.

11 F. ABEL, P*eriodo constitutivo de la Bioética,* Material Docente Máster Universitario en Bioética. Institut Borja de Bioética-URL.

Lateranense: Bernard Häring; el profesor de Religión de Princeton: Paul Ramsey; el profesor de Genética de Stanford University: Joshua Lederberg, y el Premio Nobel Jacques Monod, director del Instituto Pasteur de París. (…).

Hellegers deseó fervientemente el diálogo de la teología moral cristiana en general y católica en particular (…). Las conversaciones con teólogos, Obispos y Cardenales, le confirmaron que el diálogo bioético, de iniciativa secular, debía superar el escollo del trasfondo científico y teológico que impedía la mutua comprensión. La escucha selectiva, o las conclusiones lógicas para unos, no lo eran para otros, si no hacían un auténtico esfuerzo en profundizar las cuestiones científicas los teólogos y las cuestiones teológicas los científicos. Estos hechos marcarían la orientación en el Kennedy Institute y las características iniciales del diálogo bioético:

- Diálogo interdisciplinar entre científicos y humanistas, como metodología de trabajo.
- Racionalidad de los argumentos, poniendo entre paréntesis el criterio de autoridad.
- Conocimiento de que los nuevos problemas planteados por los progresos científicos necesitaban respuestas nuevas.
- Importancia del diálogo ecuménico para enriquecerse con la reflexión de las grandes tradiciones religiosas, principalmente judías y cristianas, sin exclusión de otras en el futuro.
- (…) André Hellegers, médico, buscó particularmente el diálogo de los médicos con los teólogos en un ambiente ecuménico. Es mérito de André Hellegers haber impulsado el diálogo bioético teniendo en cuenta los problemas que se planteaban con los nuevos descubrimientos en todos los aspectos clínicos y éticos, sociales, filosóficos y teológicos, económicos y demográficos. Estaba convencido que en el futuro los grandes problemas se concentrarían en las dimensiones de distribución de recursos y justicia social. De aquí la necesidad de entrar en diálogo con la economía de la salud, los datos demográficos y los estudios de población. Consideró que, si bien la iniciativa y el liderazgo tienen que venir de la medicina y de sus profesionales, los interlocutores tienen que provenir de las humanidades, especialmente de la ética filosófica y teológica.

La bioética se introdujo formalmente en Europa de la mano del jesuita P. Francesc Abel, que fundó en 1976 la primera institución de bioética en Europa, el Instituto Borja de Bioética.

El Dr. Abel contó desde los inicios con la colaboración y la aportación de la Orden Hospitalaria de san Juan de Dios, fundando en su hospital de Esplugues el primer Comité de Ética Asistencial (CEA) del Estado Español.

Según relataba el propio Abel[12]:

> *Después de cinco años en los Estados Unidos, de los cuales tres y medio fueron en el Kennedy Institute -Georgetown University- de Washington, D.C. (desde abril-mayo de 1972 hasta septiembre de 1975), regreso a Barcelona, acabada mi tesis doctoral, con una idea muy clara: la de comenzar un centro o instituto de bioética copiando el modelo del Kennedy Institute, con las debidas modificaciones. (…).*
>
> *Ante los interrogantes éticos planteados por los progresos médico-biológicos era necesario actuar de acuerdo con la actitud que propone el Vaticano II cuando afirma: "La Iglesia, que guarda el depósito de la palabra de Dios, de donde se derivan los principios del orden religioso y moral, lo que no quiere decir que tenga siempre la respuesta a punto para cada cuestión, desea unir la luz de la revelación a las experiencias de todos para iluminar el camino que la humanidad acaba de emprender". (Gaudium et Spes, núm. 33). (…).*
>
> *Quiero dejar constancia que en el Hospital Materno-Infantil Sant Joan de Déu (Barcelona) ha sido el foro donde se ha realizado por vez primera el diálogo bioético tal como Hellegers pensó debía hacerse en la clínica. En el año 1976 comencé a colaborar en la estructuración del Comité de Ética Asistencial del Hospital Sant Joan de Déu, de Esplugues (Barcelona).*

El P. Arrupe (1907-1991), General de la Compañía de Jesús, animó, desde sus inicios el diálogo bioético y la creación del Grupo Internacional de Estudios de Bioética (G.I.E.B/ IEGB.), con un estatuto independiente en el seno de la Federación Internacional de Universidades Católicas.

En el ámbito español debo mencionar la inestimable aportación del también jesuita P. Javier Gafo.

El Dr. Javier Gafo si fundó la Cátedra de Bioética de la Universidad de Comillas, y participó como experto en diversas Comisiones y Comités estatales y gubernamentales, siendo pionero en el diálogo con la que podríamos llamar "bioética secular".

12 F. ABEL, P*eriodo constitutivo de la Bioética,* Material Docente Máster Universitario en Bioética. Institut Borja de Bioética-URL.

Como iniciativa eclesial específica citaré la institución por parte del Papa san Juan Pablo II, el 11 de febrero de 1994, de la Pontificia Academia para la Vida, con el Motu Proprio *Vitae Mysterium*. Los objetivos de la Academia son estudiar, informar y formar sobre los principales problemas de biomedicina y de derecho, relativos a la promoción y a la defensa de la vida, sobre todo en la relación directa que éstos tienen con la moral cristiana y las directivas del Magisterio de la Iglesia.

Desde Georgetown cabe destacar la aportación del Dr. Edmund Pellegrino (1920-2013) que fue director del Centro de Bioética Clínica en la Universidad, además de jefe del Kennedy Institute. Miembro de la Pontificia Academia para la Vida, con un amplio curriculum y más de 40 Doctorados *Honoris Causa*. Quiero resaltar sus obras "*The virtues in medical practice*"[13] y "*Las virtudes cristianas en la práctica médica*"[14], por la influencia que ha tenido la ética de las virtudes en el ámbito de la bioética.

La bioética es, en palabras de Edmund Pellegrino, la más científica de las humanidades y la más humana de las ciencias.

Numerosas intervenciones pontificias postconciliares animaron el diálogo ciencia-ética, y ciencia-Fe. El beato Pablo VI dirigiéndose a los científicos dice: "La Iglesia no puede ser ajena a vuestra actividad. Ella no teme el progreso científico, sino que más bien lo estimula, lo honra y favorece la mejor utilización del mismo en beneficio de la humanidad"[15].

La Bioética nació para ser aplicada y aquí la aportación de la Orden Hospitalaria de san Juan de Dios es pionera. Señalé, por ejemplo, la creación del primer comité de ética asistencial (CEA) del Estado Español en el Hospital de san Juan de Dios de Barcelona.

La Orden Hospitalaria ha promovido la formación en bioética en sus centros asistenciales sanitarios y sociales, consciente de la necesidad de una adecuada formación para una correcta práctica.

La Orden también forma parte del Patronato del Instituto Borja de Bioética-Universidad Ramón Llull, la primera institución de bioética que se creó en Europa.

13 Edmund D. Pellegrino, *The virtues in medical practice,* Oxford University Press, 1993.

14 Edmund D. Pellegrino, David C. Thomasma, David G. Miller, *The Christian virtues in medical practice,* Georgetown University Press, 1996.

15 PABLO VI, *Discurso* "Il presente incontro" al XI Congreso Nacional de la Sociedad Italiana de Patología, sobre las relaciones de la ciencia y la fe", 30.X.1969, nº 4., en *El Don de la Vida. Textos del Magisterio de la Iglesia sobre Bioética,* Madrid: BAC, 1996, p.325.

Es indiscutible y meritorio el papel que la Orden de san Juan de Dios tiene en las aportaciones eclesiales al ámbito de la Bioética.

La Orden Hospitalaria, fiel al *aggiornamento* requerido por el Concilio Vaticano II, ha contribuido y sigue contribuyendo notoriamente con la formación, la hospitalidad, la asistencia y la divulgación a que la bioética sea realmente una disciplina al servicio de un mundo más humano y justo.

Hay dos encíclicas Papales tras el Concilio Vaticano II que atañen especialmente a la Bioética: la Encíclica *Evangelium Vitae* de san Juan Pablo II, sobre el valor inviolable de la vida humana, y la Encíclica del Papa Francisco *Laudato Si',* sobre el cuidado de la casa común.

Estas dos Encíclicas son importantes tanto por su fundamentación como por su aportación.

Laudato Si', entre muchas otras cuestiones que aborda, hace una afirmación que para mí es muy ilustrativa de la necesidad de un abordaje integral del "Bios" y el "*Ethos*" en permanente conexión y diálogo: "El ambiente humano y el ambiente natural se degradan juntos, y no podemos afrontar adecuadamente la degradación ambiental si no prestamos atención a las causas que tienen que ver con la degradación humana y social"[16].

La interconexión es evidente. La ética nos invita a cuidar respetuosamente todas nuestras relaciones para progresar humanizadamente.

Muchas veces se afrontan los análisis teóricos de la realidad con una mirada sesgada que no incluye a los excluidos. Es bien sabido que la óptica desde la que se contempla la realidad matiza la percepción de la misma. El cristianismo ha invitado siempre a seguir a Jesucristo en su movimiento kenótico de abajamiento. Solamente agarrando la humanidad desde abajo, desde los pobres y excluidos llegaremos a sociedades justas, humanas y felices.

"No podemos dejar de reconocer que un verdadero planteo ecológico se convierte siempre en un planteo social, que debe integrar la justicia en las discusiones sobre el ambiente, para escuchar tanto el clamor de la tierra como el clamor de los pobres"[17].

He tratado de poner de relieve la centralidad de la persona en la tarea bioética. Y si ello es así la hospitalidad es una de sus grandes oportunidades y necesidades.

Sin la acogida incondicional no se puede dar el diálogo confiado que lleva al auténtico progreso. Bioética e inclusión van de la mano.

16 FRANCISCO, *Laudato Si,* Roma, 24 mayo 2015, n. 48.
17 FRANCISCO, *Laudato Si,* Roma, 24 mayo 2015, n. 49.

Tenemos grandes oportunidades. Los saberes científicos y humanísticos están al alcance de muchas más personas. Gracias por ejemplo a instrumentos como internet se divulga la información y se facilita la formación.

La bioética va también abriéndose caminos procesualmente. Bebe de distintas fuentes y emplea diversas metodologías. Hablamos de bioética narrativa, bioética feminista, bioética teológica, bioética clínica, bioética personalista, bioética social, bioética fundamental etc.

Todo ello evidencia los límites de nuestra tarea. Queremos una comprensión global y un diálogo confiado y muchas veces nos encontramos balbuceando pues no alcanzamos el saber necesario o nos falta la sabiduría para aplicarlo.

Dada la creciente complejidad de la tecnociencia la bioética va encontrado algunos límites, que a su vez son oportunidades: no se abarca todo el saber del "*bios*" para dialogar con el "*ethos*", lo que obliga a la colaboración entre todos. Especialistas y generalistas, humanistas y teóricos de la ciencia y la tecnología, técnicos y teólogos, filósofos y sanitarios, biólogos y juristas, economistas y sociólogos, medioambientalistas y políticos y un sinfín de personas con diversos conocimientos deben ir aportando lo mejor de ellos mismos y abrirse humildemente al diálogo con los demás para que el quehacer bioético sea una realidad.

La Bioética desde sus inicios quiso salir del dominio sanitario, Potter la concibió como una "Ética Global". Si realmente lo es, los desafíos son grandes, pero las oportunidades también.

Los avances en genética nos interrogan. Las nuevas tecnologías aplicadas al mismo ser humano nos permiten hablar de transhumanismo y posthumanismo. Tenemos gran poder de manipulación sobre la vida humana y el Planeta, ya la vez convivimos con grandes retos como el hambre, el sufrimiento y las desigualdades, que tanto afectan a la salud y a la vida de las personas.

Las situaciones de mayor vulnerabilidad cuestionan la justicia.

Cuanto mayor es nuestro conocimiento tecnocientífico mayor debe ser nuestra formación ética y humanística.

Tenemos un creciente dominio de la Creación, y a la vez constatamos cada día más la necesidad de poner a la persona en el centro, y de acompañar nuestro poder de amor para que este avance sea auténticamente progreso para toda la humanidad.

Sólo el amor transformará y ampliará nuestra mirada de manera que podamos avanzar como humanidad sin dejar excluidos en los márgenes.

La bioética nos puede ayudar a ser más expertos en humanidad y por lo tanto más cuidadosos con todas las relaciones que nos constituyen.

Que ciencia y conciencia se abracen en el quehacer bioético.

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=yO6MW1NPUPU

LAS FUENTES ÉTICAS EN LA VIDA Y LA MISIÓN DE LA ORDEN HOSPITALARIA

Dr. Salvino Leone

1. Fuentes documentales

Cuando se habla de "fuentes éticas" de la Orden Hospitalaria se afronta una temática que, a diferencia de otras concernientes a la espiritualidad, a la historia o al carisma, hasta ahora se ha estudiado poco. Las raíces éticas de la vida hospitalaria se basan en la experiencia biográfica de Juan de Dios, pero, a su vez, estas tienen matrices éticas muy profundas, de las que deriva su específico estilo asistencial. Por lo tanto, no es posible estudiar este estilo asistencial sin profundizar en las fuentes de inspiración de su ética asistencial y en cómo ha repercutido en la Orden Hospitalaria.[1]

Las fuentes en las que hemos de basarnos para encontrar las fuentes de la ética de san Juan de Dios son, obviamente, las biográficas, aunque no todas tengan el mismo valor histórico y documental:

- Ante todo, las *Cartas*, ciertamente la fuente principal, ya que son el único documento auténtico que refleja el pensamiento de san Juan de Dios. En efecto, escritas por él —o mejor dicho, dictadas— son la expresión de sus sentimientos tal como los concebía, los vivió y los transmitió a los destinatarios de estas epístolas. Entre ellas, asume un lugar destacado la Tercera Carta a la Duquesa de Sesa que, por sus características estilísticas y de contenido, se podría considerar casi una pequeña catequesis sobre los principios éticos fundamentales. Casi seguramente refleja una enseñanza específica aprendida y transmitida por el Santo o incluso transcrita, a la que corresponde un preciso esquema didáctico que se podría resumir de la manera siguiente:
  - Virtudes teologales;
  - Virtudes cardinales;
  - Deberes para con Dios;
  - Uso del tiempo.
  - Meditación de los novísimos.

1 Parte de esta relación es una síntesis de mi estudio *La ética en san Juan de Dios* (2012) publicado con la Comisión General de Bioética y consultable en varias lenguas en el sitio web de la Orden.

- Por otro lado, los documentos estrictamente biográficos, es decir:

  - la primera biografía realmente "histórica", o sea la de Castro, así como otras más fantasiosas (Celi, Gouvea, etc.);

  - los Testimonios procesales (así como las actas procesales contra la Orden de los Jerónimos concerniente al terreno en el que se debía construir el nuevo hospital);

- A estos dos grupos de testimonios documentales hay que añadir las *Cartas de san Juan de Ávila*, cuya predicación inspiró la conversión de san Juan de Dios y que fue también su maestro espiritual. De este se conservan tres cartas dirigidas al Santo. Aunque quizá serían más, si bien no se han conservado, las que san Juan de Dios le escribió a él. Sin embargo, en las cartas conservadas podemos reconocer algunas características típicas tanto de la espiritualidad como de la ética juandediana. Lamentablemente este breve epistolario fue escrito después de la conversión del Santo. A pesar de ello, cuando salió del Hospital Real de Granada, san Juan de Dios fue a Montilla, donde se encontraba el maestro Juan de Ávila y permaneció allí aproximadamente un mes. Ciertamente fue un período de intensa preparación y, por lo tanto, no podemos excluir que algunos de los rasgos característicos de su ética surgieran en ese período.

Con el deseo de atribuir a los documentos que poseemos la tipología de la valoración moral, creo que es posible afirmar que la III Carta a la Duquesa de Sesa contiene fundamentalmente *la actitud moral* del Santo, mientras que los demás contienen datos sobre su *comportamiento*. Dicha distinción, actualmente bastante común en el contexto teológico moral, relaciona la malicia propia de los actos y, por consiguiente, bíblicamente al "corazón" del hombre, con la valoración moral de lo que se hace. La moralidad se sedimenta fundamental y prioritariamente en la llamada "actitud" moral, es decir, en el significado más profundo que asumen nuestros gestos en su relación con nuestro ser y nuestra voluntad de actuar bien. Aquí tiene su origen el comportamiento, que es lo ordinariamente visible, pero no por ello muestra de moralidad. Por ejemplo, el famoso óbolo de la viuda que encontramos en el Evangelio[2] en el plano del *comportamiento* podría parecer un acto de tacañería, mientras que en el plano de la *actitud* es expresión de gran generosidad.

2 Mc 12, 41-44; Lc 21, 1-4

2. Origen

Las fuentes documentales nos dicen cuál fue la ética juandediana, pero no nos dicen nada sobre su origen, sobre su matriz y fundamento. En otras palabras: ¿de dónde saca una riqueza moral tan grande? De hecho, siempre se ha dado por supuesto que simplemente es fruto y consecuencia de su expresión vocacional al servicio de los enfermos, los pobres y los necesitados en general. En realidad, su génesis es más compleja y hunde sus raíces, entre otras cosas, en aspectos específicos del contexto religioso de su tiempo. Simplificando, podríamos decir que son cuatro las matrices culturales principales.

- *La educación catequística.* ¿Cuáles eran, en sus tiempos, las fuentes y las modalidades de enseñanza religiosa? Es decir, ¿cómo y dónde aprendió lo que expresa en la III Carta a la Duquesa de Sesa?

  La España del siglo XVI desempeña un papel especialmente significativo en el campo de la educación catequística, tanto por la presencia de obispos particularmente sensibles al problema, como por los influjos de la escuela teológica de Salamanca. Desde los siglos anteriores, en los distintos sínodos de las iglesias españolas se recomendaba a los pastores al cuidado de las almas la educación religiosa del pueblo. Con el Concilio de Tortosa, en 1429, se propone una estructuración muy semejante a los catecismos actuales. Es más, en el canon VI del documento de este Concilio se pide a los Ordinarios que encarguen a personas competentes dictar y escribir algún breve compendio que incluya los elementos esenciales de la fe y de las tradiciones cristianas. No es de excluir que san Juan de Ávila proporcionara a Juan de Dios una pequeña síntesis, que este último haya hecho suya y haya transmitido a su vez a la duquesa de Sesa.

  En la edición de Salamanca de la *Constituciones del Arzobispado de Toledo* (1498) se añade un apéndice, obra del Cardenal Cisneros y adoptado en el sínodo promovido por el arzobispo de Granada Hernando de Talavera (1498), en el cual se específica que hay que enseñar: la señal de la cruz, el Pater, el Ave María, el Símbolo de los apóstoles y la Salve Regina. Parece evocar lo que dice el Santo en la I Carta a la Duquesa: "*Cuando os fuereis a acostar, buena duquesa, signaos y santiguaos, y reafirmaos en la fe rezando el Credo, el Pater Noster, el Ave María y la Salve Regina*".

  Sucesivamente, en el Concilio Provincial de Sevilla (1512) el dominico Diego de Deza prescribe que en todas las iglesias parroquiales se exponga una tabla con una síntesis de la doctrina católica (fe, sacramentos, pecados, virtudes, etc.) de tal manera que sea bien visible para todos. Esta "impronta dominica", si la podemos definir así, quizá también se encuentra en

las modalidades descriptivas adoptadas por el Santo para las virtudes cardinales, quien explica analíticamente, respecto a los Mandamientos, como se solía hacer en la enseñanza dominica, siguiendo los pasos de Santo Tomás. Por otra parte, teológicamente la escuela dominica era la predominante en España en aquel entonces, con figuras como Francisco de Vitoria (1492-1546), Melchor Cano (1509-1560) y Bartolomé de Medina (1527-1580).

- *El clima preconciliar.* En la España del tiempo, como en muchos otros países de Europa, ya comenzaban a oírse instancias de reforma que desembocarán, por un lado, en la Reforma protestante, por otro en la Contrarreforma católica. Los elementos esenciales de este nuevo clima religioso que también se encuentran reflejados en la experiencia de San Juan de Dios, son:

  - La reforma de las antiguas Órdenes religiosas y el nacimiento de nuevas agrupaciones (en la Orden franciscana, la separación entre los observantes y los conventuales y el nacimiento de los Capuchinos; en la orden benedictina, la reforma de la Congregación de S. Justina, etc.). Comienza el proceso de creatividad y renovación de la vida religiosa que culminará en la Contrarreforma, con el nacimiento de nuevas Órdenes. San Juan de Dios también participa de este clima.

  - Los movimientos de espiritualidad laical que se basan en la *devotio moderna*, un movimiento que desde el siglo XIV alcanza toda Europa y que tiene como fundamento de la propia identidad una espiritualidad laical basada en la *Imitación de Cristo* que, por otro lado, será su texto de referencia. El movimiento valorizaba, además, los componentes íntimos y afectivos de la vida religiosa. Probablemente Juan de Dios también estuvo inmerso en este clima, como demuestra ante todo el nacimiento de un movimiento típicamente laical, sin ánimo ni pretensión alguna de clericalización, que tendrá lugar en parte en los siglos futuros. En segundo lugar, su devoción íntima y especial por la Pasión de Cristo y el deseo —afirmado y vivido— de seguirlo en el camino de la Cruz.

  - La obra reformadora de algunos obispos. Además de aquellos de quienes hemos hablado, recordamos aquí al cardenal de Toledo Ximénez de Cisneros (fallecido en 1517) traductor al castellano de la *Imitación de Cristo*, probablemente la edición que leyó Juan de Dios, y el obispo de Tuy Miguel Muñoz, quien impuso el hábito al santo.

- *La inspiración carismática*. Por fin, no hay que olvidar la inspiración carismática directa. Si admitimos la concordancia vocacional de Juan de Dios con un plano sobrenatural, no podemos atribuir la génesis de su misión caritativa exclusivamente a contingencias histórico-culturales.

3. Articulación

Hacemos referencia a la clásica tripartición relativa a la estructuración de la actuación moral en valores, normas y conciencia.

- El *valor* "fuente" en la vida de San Juan de Dios yo lo definiría como el "bien del prójimo en una situación de necesidad". La condición de necesidad de cualquier tipo (no sólo la necesidad económica, también la espiritual) para el Santo constituye el impulso a la acción. En cierto sentido podríamos decir que tiene una visión "holística" de dicha necesidad y que no hace diferencias entre la necesidad de una condición existencial mejor (por ejemplo, para las prostitutas) y la de dar limosna a los pobres que se encuentra por la calle, entre el cuidado de los enfermos y la acogida de los niños huérfanos. Para él este valor es una exigencia ética fundamental, de la que deriva todo su comportamiento. Incluso en condiciones de imposibilidad efectiva (penuria económica, Deudas, falta de vivienda adecuada, número insuficiente de colaboradores, agotamiento físico, condiciones medioambientales adversas, peligro para su propia incolumidad, etc.) nunca rehúsa de intervenir por las necesidades del prójimo.
- La *traducción normativa* de los valores profesados podríamos decir que incluye todos los componentes de la normatividad ética, dando prioridad y prevalencia absolutas a los que conciernen a la normatividad religiosa. Efectivamente, leemos en una de sus cartas: "Creer en todo lo que cree y profesa la santa Madre Iglesia, observando sus preceptos y poniéndolos en práctica". Observar (*guardar*) y poner en práctica (*poner por obra*) son dos verbos clave, porque hacen referencia al momento cognoscitivo de la normatividad eclesial y a la actuación consiguiente del creyente. Por otra parte, no hay que entender los "preceptos" de modo restringido, como los "5 preceptos generales de la Iglesia" según podría llevarnos a pensar la tradición catequística que se remonta a S. Pío X, sino como toda la normatividad operativa consiguiente a sus enseñanzas.
- Por último, la *conciencia*, el "lugar" decisorio de la actuación moral, así como su "norma próxima". Toda la vida de San Juan de Dios fue un poner en acto su conciencia, determinándose a actuar por el bien del prójimo. Detrás de cada una de sus opciones no hay una afirmación formal de

valores ni una demostración de obediencia formal a una moral normal, sino un fuerte compromiso de su conciencia, siempre. Esto se ve con mayor claridad en algunos fragmentos de sus cartas y de su vida que ponen de relieve su capacidad de "discernimiento moral", fruto típico de una conciencia iluminada.

- En la Carta a Luis Bautista leemos: "Cuando vengáis a la casa de Dios, que sepáis conocer el mal y el bien". Esta actitud es el acto típico de la conciencia que debe discernir entre el bien y el mal y actuar, consiguientemente, para el bien. Otro episodio muy conocido de su biografía se refiere a la estancia del Santo en la Corte Real, que antes estaba en Valladolid, para pedir directamente al Rey que sostuviera económicamente su obra caritativa en Granada. Lo que aparentemente podría parecer una gestión mal planificada de los recursos adquiridos es en realidad la expresión de una "creatividad" de la conciencia que, frente a la inmediatez de una determinada necesidad, discierne una prioridad distinta y cambia la orientación decisoria.

4. Evolución histórica

- *En la historia de la Orden.* La Orden Hospitalaria que nace de san Juan de Dios ha vivido los principios morales de su fundador en su obra asistencial. Obviamente no ha hecho de ello un objeto específico de atención o reflexión por varios motivos:

  - Ante todo, por el hecho de verse totalmente absorbida por las actividades de atención a los enfermos y, por lo tanto, por vivir de modo concreto y práctico la ética juandediana;

  - En segundo lugar, porque, sobre todo en el pasado, una reflexión teológico-especulativa sobre los principios morales de la atención al enfermo no era objeto específico de su actividad. Puesto que, como decía a menudo el Hno. Pierluigi Marchesi "nuestra universidad es el enfermo", con mayor razón, la atención al enfermo constituía la vivencia existencial de la ética, no una ética que se ha aprendido en la escuela sino una ética que se vive al lado del enfermo.

Obviamente, hoy la situación y las contingencias históricas han cambiado profundamente. Muchos Hermanos han cursado estudios de teología y de bioética; existe una Comisión General de Bioética; la reflexión ética constituye un capítulo entero, amplio, de la Carta de identidad de la Orden. Sin embargo, todo esto habría sido imposible sin el antiguo arraigo del que hemos hablado.

- *En las Constituciones.* En realidad, ya en las primerísimas Constituciones (las del Hospital de Granada de 1585), encontramos junto a las indicaciones de carácter organizativo y religioso una referencia ética importante en el núm. 11, donde se dice: "Y encargamos al médico y cirujano tomen con paciencia el curar los enfermos, visitándolos con quietud, sosiego y despacio, informándose de sus enfermedades mansa y caritativamente".

Se trata de una especie de perfil ideal del médico en el contexto de sus actividades de asistencia. Se delinean, en efecto, algunas de las virtudes peculiares que debe ejercitar, ante todo: la paciencia y la caridad. Además, en lugar de las prisas y la aproximación (una mala práctica —tanto antigua como actual— de muchos médicos) se recomienda prestar asistencia con calma, tomándose todo el tiempo necesario, con el debido sosiego y despacio.

Sin ánimo de analizar la sucesiva evolución de dicha exhortación, reajustada en las Constituciones posteriores, en las actuales el núm. 103 lleva por título "Fidelidad a nuestras virtudes peculiares". Aunque se trate sólo de una breve mención que quizá no desarrolla adecuadamente el contenido del título, en varios puntos y con numerosísimas referencias las Constituciones tratan el tema, típicamente ético, de las virtudes morales. Echando algunas cuentas, en el texto encontramos 134 repeticiones relativas a nada menos que 35 virtudes morales:

Abnegación	Corresponsabilidad	Misericordia
Acogida	Corrección fraterna	Paciencia
Amabilidad	Diálogo	Responsabilidad
Amor al prójimo	Discernimiento	Reconocimiento
Apertura	Disponibilidad	Respeto
Austeridad	Desapego	Sencillez
Benevolencia	Donación	Servicio
Bondad	Fidelidad	Silencio
Comprensión	Confianza	Solidaridad
Conversión	Gozo	Humildad
Cooperación	Gratitud	

Otras 12, además de las muchas que se incluyen en las Constituciones, las encontramos en los Estatutos Generales (afabilidad, atención, benignidad, caridad, coherencia, comunión, diligencia, imparcialidad, modestia, perseverancia, cuidado, sinceridad).

- *En algunas figuras ejemplares.* Al igual que hasta ahora se ha estudiado poco la perspectiva ética en la vida de san Juan de Dios y de la Orden Hospitalaria (por lo menos de los siglos pasados), lo mismo puede decirse respecto de algunas de sus figuras ejemplares. Una vez más, estas han sido estudiadas bajo el perfil religioso, espiritual y, alguna vez, incluso profesional, pero es casi inexistente el análisis de su preparación moral, aunque se viviera en los hechos.

  Entre estas figuras cabe recordar a:

  - **Hno. José López de la Madera**, cirujano mayor de la Armada Española que, además de médico, fue bachiller en Filosofía de la Universidad de Alcalá. Como tal, ciertamente cursó estudios de filosofía moral, incluidos en el plan de estudios del bachillerato.

  - **Hno. Diego de Santiago**, portugués, quien en 1741 publica el texto "Postilla religiosa y arte del enfermero", acompañada por conceptos eruditos de varios y fecundos autores, moralistas y biblistas, destinado fundamentalmente a los novicios del convento de Elvas, donde él mismo era maestro de novicios. Es quizá la única prueba de un texto formativo del pasado que también contiene referencias específicas de teología moral.

  - **Hno. Ludovico Perzyna** (+1812), polaco, autor de numerosos textos de medicina, así como de la obra "Sobre el creciente liberalismo en las cosas de Religión" en la cual necesariamente trata las consecuencias éticas del problema.

  - **Hno. Manuel Chaparro** (+1811), chileno, conocido sobre todo por haber introducido el proceso, entonces absolutamente avanzado, de la inoculación de material infectado de viruela para lograr la inmunidad específica permanente, apodado el Hipócrates chileno. Nos gusta pensar que detrás de dicho apelativo no sólo había una referencia a la obra médica de Hipócrates, sino también al valor ético de su juramento. Por otra parte, en su elogio fúnebre se dijo que "su espíritu de caridad lo llevaba a olvidarse de sí mismo para dedicarse enteramente al servicio de los demás".

- *En la enseñanza de la Teología Moral.* En las Constituciones de 1718 se resolvió una duda formulada algunos años antes sobre la enseñanza de la Teología moral. En ellas se considera que no es oportuno introducir dicha enseñanza en el currículo de un religioso, porque es poco inherente a la actividad práctica de asistencia a los enfermos, sobre la cual todo hermano debe recibir formación y estar preparado, incluso los que accedan al sacerdocio. Más bien se considera importante introducir los estudios de Cirugía, mientras que el hermano sacerdote (entonces uno por Casa) deberá impartir una vez por semana a todos los hermanos una lección de Teología Moral en lengua vulgar. Cabe observar que dicha disposición niega sólo aparentemente la importancia del estudio de la moral a la cual, en cambio, se dedica un espacio específico de instrucción semanal. No obstante, considerando que tal enseñanza iba destinada a hermanos que a menudo apenas sabían leer y escribir, habría sido poco sostenible el peso de una enseñanza especulativa y no práctica como la cirugía. Precisamente en este sentido hay que leer la indicación de impartir la lección en lengua vulgar y no en latín como era habitual en aquel tiempo.

5. De la memoria a la profecía

Al final de este estudio es oportuno presentar una perspectiva concreta que actualice las dimensiones éticas descritas hasta ahora. No se trata de una tarea fácil, tanto porque sería inapropiada una actualización directa a la contemporaneidad, como porque se trataría de una tarea especialmente ardua y difícil, que excede los límites de este estudio. La *Carta de identidad de la Orden Hospitalaria* ya ha delineado ampliamente la articulación de las diversas problemáticas morales que afectan hoy a la acción histórica de la familia hospitalaria. Nos limitaremos, por lo tanto, a poner de relieve algunas prioridades éticas que, siguiendo los pasos de la vivencia de san Juan de Dios, puedan volver a proponer algunas instancias éticas fundamentales encarnándolas en los contextos históricos que han cambiado.

- *Caridad institucional.* Un pasaje importante en la narración evangélica del Buen Samaritano es la entrega del herido al posadero. En ese momento la dimensión individual de la caridad se transforma en caridad social, y hoy podríamos decir incluso sociopolítica. Es importante identificar estas dos dimensiones también en la obra de san Juan de Dios, cuyo carisma, por otra parte, es la *hospitalidad*, no la acogida del enfermo en general. Como ya se ha mencionado su carisma no se entendería plenamente si se desconectara de estas implicaciones de tipo social. La colocación histórica actual de la Orden, por lo tanto, no puede prescindir de su dimensión institucional, de colocarse en un preciso contexto sociopolítico, de

dialogar con los órganos estatales y con las demás instituciones sanitarias. Como decía Pablo VI "la política es la forma más alta de caridad", por eso, encarnar la caridad testimoniada por el Santo también significa ser plenamente partícipes de dicha dimensión.

- *En busca de los nuevos pobres.* San Juan de Dios no esperaba que los enfermos llamaran a su puerta, sino que iba a buscarlos por las calles. Las dinámicas sociales actuales, por lo menos en los países industrializados, han confinado esta práctica a los grupos de voluntarios que recogen a los sin techo o les prestan la primera asistencia. En cambio, en otras partes del mundo, todavía hay amplias bolsas de pobreza que no tienen acceso a los servicios sanitarios y tienen que ser identificadas para poderles brindar la asistencia sanitaria básica. A pesar de ello, en ambas situaciones, el ejemplo de san Juan de Dios debe actualizarse en la búsqueda no sólo y no tanto de las "pobrezas" clásicas (económicas, materiales, sanitarias, etc.) sino de los denominados "nuevos pobres". Y si la Iglesia desea encarnar una" opción preferencial por los pobres", siguiendo el ejemplo del Santo, debe incluir precisamente estas nuevas formas de pobreza. Muchas de las tipologías de enfermos de quienes cuidaba san Juan de Dios Dio ya no existen, pero han surgido numerosas nuevas *infirmitates* que interpelan hoy a la Orden Hospitalaria. Muchas de estas eran raras o desconocidas en tiempos del Santo (entre otras cosas, porque el promedio de vida era más breve). Baste con pensar en muchas de las neoplasias, en las enfermedades neurodegenerativas, en las enfermedades raras, en las enfermedades dismetabólicas, en las enfermedades de transmisión sexual, en las nuevas enfermedades virales, en las adicciones (no sólo las "clásicas", a sustancias psicotrópicas, tabaco y alcohol, sino también a Internet, a los videojuegos, a las compras compulsivas, etc.), en las patologías alimentarias, etc.
- *Una nueva apertura universal.* Hasta hace algunas décadas se pensaba que la caída de los muros (materiales e ideológicos) habría llevado al mundo a nuevos tiempos de fraternidad. En cambio, después de dicha caída se construyeron nuevas barreras, quizá más difíciles de derribar: los etnocentrismos (que a veces han llegado a impulsar auténticos conflictos étnicos), las nuevas guerras de religión, los numerosos límites ante la inmigración, la intolerancia de las diversidades religiosas y culturales, etc.

En los tiempos de san Juan de Dios, España estaba pasando por un período de transición difícil: los árabes habían sido expulsados de Granada, que era el último baluarte de su presencia en la península ibérica, pero muchos se habían quedado, aceptando de alguna manera las costumbres y las tradiciones

cristianas (*moriscos*). Igualmente, después de la expulsión de los judíos muchos se habían convertido al cristianismo (*marranos*), en la mayoría de los casos sólo externamente o forzosamente. Por lo tanto, la sociedad era multicultural, multiétnica y multirreligiosa, exactamente igual que la nuestra.

Sin embargo, no hay rastro de todo esto en la actividad del Santo. ¿Aquellos 100-200 asistidos tenían toda la limpieza *de sangre*? Lo dudo, especialmente en lo que concierne a los peregrinos, que venían de todas partes.

> "Porque, así como esta casa es general, así se reciben en ella generalmente de todas enfermedades y suerte de gentes, así que aquí hay tullidos, mancos, leprosos, mudos, locos, paralíticos, tiñosos y otros muy viejos y muy niños; y, sin estos, muchos otros peregrinos y viandantes que aquí se llegan y les dan fuego y agua y sal y vasijas para guisar de comer."[3]

Claro está que hoy, por lo menos de palabra, ninguna institución sanitaria puede afirmar que hace discriminaciones o que excluye a alguien. Sin embargo, aunque esto es cierto en el plano formal, no necesariamente lo es en el plano efectivo. Una vez más, probablemente hay que presentarse con un *surplus* de caridad y hacer que la asistencia sea efectivamente indiscriminada, no sólo porque no se hacen discriminaciones a la hora de hospitalizar o de prestar servicios, sino porque se brinda una igual acogida a la diversidad de culturas, religiones, actitudes, necesidades espirituales, exigencias alimentarias, etc.

- *Una ética de testimonio.* Nuestra época, en lo que atañe a los temas que estamos abordando, está marcada por dos criticidades: en el plano sanitario, por importantes problemas económicos en los sistemas sanitarios de todo el mundo, particularmente acentuados en algunos países, además de cierta "desconfianza" por parte del ciudadano para con la asistencia sanitaria; en el plano eclesial, por un sentimiento generalizado, también en este caso, de desconfianza, de desestima o de sospecha para con las instituciones eclesiales a causa de los numerosos escándalos en los que se ha visto envuelta la Iglesia Católica en estos últimos años. Dado que la Orden Hospitalaria está implicada en ambos frentes, le corresponde una doble responsabilidad: la de testimoniar una buena sanidad y presentar, al mismo tiempo, el mejor rostro de la Iglesia, contribuyendo así también a devolverle su credibilidad.

3 2 GL, 15-20.

San Juan de Dios no era un hombre de cultura y no implicaba con discursos refinados o argumentaciones teológicas cultas, sino con su ejemplo. Y puesto que "el mundo cree más en los que dan testimonio que en los maestros"[4] es importante que la Orden recupere plenamente este cometido.

Y no sólo eso, sino que, ante un cierto empobrecimiento de la propuesta moral por parte de los creyentes o los movimientos eclesiales, totalmente absorbidos por las cuestiones éticas "de frontera" (como el principio y el fin de la vida") es urgente testimoniar una ética de gran alcance y que abarque todo el ámbito existencial de la persona.

- *Hacia la excelencia moral.* Por último, un punto quizá menos llamativo respecto a los anteriores pero que se deduce claramente de la vivencia moral del Santo se refiere a la síntesis entre ética y espiritualidad ya mencionada. La práctica de la caridad para con los pobres, aunque le absorbiera plenamente, tanto como para "no tener tiempo para rezar el Credo"[5] se convierte en sí misma en una elevada forma de espiritualidad, síntesis entre la acción (quizá más evidente) y la contemplación.

La labor actual de la Orden y de todas las personas implicadas en sus obras debería entonces aspirar también a esta forma de perfección moral que es un compromiso específico de todo creyente. Y, dado que de la gran familia hospitalaria también forman parte personas implicadas por su compromiso de fe a distinto nivel (incluidas las personas que carecen de esta perspectiva), siempre habrá que actuar de manera que la atención a la persona enferma o con alguna otra condición de necesidad constituya en cualquier caso una oportunidad de perfeccionamiento interior, de afinación humana y relacional. Existe una dimensión implícitamente caritativa también en dicha atención al prójimo incluso en quienes no comparten la fe: "todo el que ama ha nacido de Dios y conoce a Dios" (1 Jn 4,7).

En este sentido, a nivel pastoral y de evangelización, la dimensión ética asume un papel de primer plano y la Orden es en el mundo, además de promotora de una buena sanidad y de caridad asistencial, un camino de santidad para todos aquellos que, de diferentes maneras, participan en su misión.

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=Ik2dJnansmw

4 Pablo VI, *Evangelli nuntiandi,* núm. 41.
5 I Carta a Gutierre Lasso, 20.

LE FONTI ETICHE NELLA VITA E NELLA MISSIONE DELL'ORDINE OSPEDALIERO

Dr. Salvino Leone

1. Fonti documentali

Quando si parla di "fonti etiche" dell"Ordine Ospedaliero si affronta una tematica che, a differenza di altre relative alla spiritualità, alla storia o al carisma, è stata finora poco indagata. Le radici etiche della vita ospedaliera si fondano nella stessa esperienza biografica di Giovanni di Dio ma, a sua volta, vi sono in queste delle matrici etiche molto profonde da cui è scaturito il suo specifico stile assistenziale. Pertanto non è possibile studiare quest'ultimo senza approfondire quali sono state le fonti ispiratrici della sua etica assistenziale e come questa si sia poi riversata sull'Ordine Ospedaliero.[1]

Le fonti a cui attingere per risalire alle sorgenti dell'etica juandediana sono ovviamente quelle biografiche anche se non tutte dello stesso valore storico e documentario:

- Innanzitutto le Lettere, sicuramente la fonte principale in quanto unico documento autentico che rispecchi direttamente il pensiero di S. Giovanni di Dio. Da lui scritte o, per meglio dire, dettate sono infatti l'espressione dei suoi sentimenti così come da lui concepiti, vissuti e trasmessi ai destinatari delle stesse. Tra queste un posto particolare assume la Terza lettera alla Duchessa di Sessa che, per le sue caratteristiche stilistiche e contenutistiche, appare quasi una piccola catechesi sui principi etici fondamentali. Quasi certamente rispecchia uno specifico insegnamento appreso e trasmesso dal santo o addirittura trascritto, riconducibile a un preciso schema didattico così riassumibile:
  - Virtù teologali;
  - Virtù cardinali;
  - Doveri verso Dio;
  - Uso del tempo.
  - Meditazione dei novissimi.

1 Parte di questa relazione è una sintesi del mio studio L'etica in S. Giovanni Dio (2012) pubblicata con la Commissione Generale di Bioetica e reperibile in varie lingue sul sito web dell'Ordine.

- Poi i documenti strettamente biografici cioè:
  - la prima biografia realmente "storica" cioè quella del Castro nonché le altre più fantasiose (Celi, Gouvea, ecc.);
  - le Testimonianze processuali (e anche gli atti della causa contro i frati di S. Girolamo relativa al terreno su cui si doveva costruire il nuovo ospedale);
- A questi due gruppi di testimonianze documentali dobbiamo aggiungere le Lettere di San Giovanni d'Avila alla cui predica si convertì s. Giovanni di Dio e del quale fu al tempo stesso maestro spirituale. Di lui ci rimangono tre lettere indirizzate al santo. Ma forse saranno state di più né ci sono rimaste quelle a lui scritte da San Giovanni di Dio. Da quelle rimaste, tuttavia, possono cogliersi alcuni tratti tipici non solo della spiritualità ma anche dell'etica juandediana. Purtroppo questo, sia pur breve, epistolario fu scritto solo dopo la conversione del santo. Ma dopo la dimissione dall'Ospedale reale di Granada, S. Giovanni di Dio si recò a Montilla dove si trovava il maestro d'Avila e vi rimase per circa un mese. Fu certamente un periodo di intensa preparazione e non è escluso, quindi, che alcuni dei tratti caratteristici del suo sentire etico siano da ricondurre a tale periodo.

Volendo ricondurre alla tipologia della valutazione morale i documenti in nostro possesso credo sia possibile affermare che nella III Lettera alla Duchessa di Sessa sia contenuto fondamentalmente l'atteggiamento morale del santo, mentre negli altri il suo comportamento. Tale distinzione, oggi abbastanza comune in ambito teologico morale, riconduce alla malizia propria degli atti e, quindi biblicamente al "cuore" dell'uomo la valutazione morale di quanto si compie. La moralità si sedimenta, cioè, fondamentalmente e prioritariamente nel cosiddetto "atteggiamento" morale, cioè nel significato più profondo che assumono i nostri gesti, nel loro rapporto col nostro essere e la nostra volontà di agire bene. Da questo consegue il comportamento che è quello ordinariamente visibile ma, non per questo, attestazione di moralità. Ad esempio il famoso obolo della vedova che troviamo nel Vangelo (Mc 12, 41-44; Lc 21, 1-4) sul piano del comportamento potrebbe apparire come un atto di tirchieria mentre su quello dell'atteggiamento è espressione di grande generosità.

2. Origine

Se le fonti documentali ci dicono quale sia stata l'etica juandediana non ci dicono nulla sulla sua origine, sulla sua matrice fondativa. Detto in altri termini: da dove ha attinto tanta ricchezza morale? Si è sempre dato per scontato, infatti, che questa sia semplice frutto e conseguenza della sua espressione vocazionale a servizio dei malati, dei poveri e dei bisognosi in genere. In realtà la sua genesi è più complessa e affonda le radici anche in particolari aspetti del contesto religioso del suo tempo. Volendo semplificare possiamo dire che vi siano quattro principali matrici culturali.

- **L'istruzione catechistica**. Quali erano, ai suoi tempi, le fonti e modalità di insegnamento religioso? Cioè come e da dove ha appreso quanto contenuto nella III Lettera alla Duchessa di Sessa?

La Spagna del XVI secolo ha un ruolo particolarmente significativo nell'ambito dell'istruzione catechistica sia per la presenza di vescovi particolarmente sensibili al problema, sia per gli influssi della scuola teologica di Salamanca. Fin dai secoli precedenti nei vari sinodi delle chiese spagnole si raccomandava ai pastori in cura d'anime l'istruzione religiosa del popolo. Con il Concilio di Tortosa, nel 1429, viene proposta una strutturazione assai simile agli odierni catechismi. Non solo ma nel canone VI dello stesso si chiede agli Ordinari di incaricare persone competenti di dettare e scrivere qualche breve compendio che comprenda gli elementi essenziali della fede e dei costumi cristiani. Non è escluso che possa essere stato S. Giovanni D'Avila ad avere fornito una piccola sintesi a Giovanni di Dio e, questi, a sua volta ad averla fatta sua trasmettendola alla duchessa di Sessa.

Nell'edizione di Salamanca della Costituciones del arzobispado de Toledo (1498) viene aggiunta un'appendice ad opera del card. Cisneros e adottata nel sinodo promosso dall'arcivescovo di Granada Hernando de Talavera (1498) nella quale si specifica che occorre insegnare: il segno della croce, il Pater, l'Ave Maria, il Simbolo degli apostoli, la Salve Regina. Sembra quasi di sentire riecheggiare quanto il santo dice nella I Lettera alla Duchessa: "Quanto state per andare a letto segnatevi e fatevi la croce, rinnovando la fede con la recita del Credo, Pater Noster, Ave Maria e Salve Regina".

Successivamente nel concilio provinciale di Siviglia (1512) il domenicano Diego de Deza prescrive che in tutte le chiese parrocchiali sia esposta una tavola contenente una sintesi della dottrina cattolica (fede, sacramenti, peccati, virtù, ecc.) in modo tale da essere ben visibile a tutti. Questa "impronta domenicana" se così possiamo definirla è forse rintracciabile anche nelle modalità descrittive che il santo dà alle virtù cardinali spiegate analiticamente, rispetto ai Comandamenti, com'era consuetudine dell'insegnamento domenicano, sulla scia di San Tommaso. D'altra parte la scuola domenicana era allora quella teologicamente prevalente in Spagna con figure come Francisco de Vitoria (1492-1546), Melchior Cano (1509-1560); Bartolomé de Medina (1527-1580).

- **Il clima preconciliare.** Nella Spagna del tempo, come in molti altri Paesi d'Europa, iniziavano già a sentirsi quelle istanze di riforma che poi sfoceranno, da un lato nella Riforma protestante, dall'altro nella Controriforma cattolica. Gli elementi essenziali di tale nuovo clima religioso che trovano riscontro anche nell'esperienza di S. Giovanni di Dio, sono:
  - La riforma di antichi Ordini religiosi e il nascere di nuove aggregazioni (il distacco degli osservanti dai conventuali con la nascita dei Cappuccini; tra i benedettini la riforma della Congregazione di S. Giustina, ecc.). Inizia quel processo di creatività e rinnovamento della vita religiosa che troverà il suo culmine nella Controriforma con la nascita di nuovi Ordini. Anche S. Giovanni di Dio si inserisce in questo clima.

- I movimenti di spiritualità laicale facenti capo alla devotio moderna, un movimento che attraversa l'Europa fin dal XIV secolo ponendo a fondamento della propria identità una spiritualità laicale fondata sull'Imitazione di Cristo che, peraltro, ne diventa il testo di riferimento. Il Movimento valorizzava, peraltro, le componenti intime e affettive della vita religiosa. Anche in questo clima, probabilmente, Giovanni di Dio fu immerso come dimostra innanzitutto la nascita di un movimento tipicamente laicale senza alcun desiderio né pretesa di clericalizzazione che avverrà in parte nei secoli futuri. In secondo luogo la sua particolare e intima devozione alla Passione e il desiderio, affermato e vissuto, di seguirlo sulla via della Croce.
- L'opera riformatrice di alcuni vescovi. In aggiunta a quelli di cui abbiamo già parlato ricordiamo qui il cardinale di Toledo Ximenes de Cisneros (morto nel 1517) traduttore in spagnolo dell'Imitazione di Cristo, l'edizione probabilmente letta da Giovanni di Dio e il vescovo di Tuy Miguel Muñoz che impose l'abito al santo.

- **L'ispirazione carismatica.** Infine non va trascurata la diretta ispirazione carismatica. Se ammettiamo la rispondenza vocazionale di Giovanni di Dio a un piano soprannaturale non possiamo attribuire esclusivamente a contingenze storico-culturali la genesi della sua missione caritativa.

3. Articolazione

Facciamo riferimento alla classica tripartizione relativa alla strutturazione dell'agire morale in valori, norme e coscienza.

- **Il valore "fontale"**, nella vita di S. Giovanni di Dio lo definirei come il "bene dell'altro in situazione di bisogno". La condizione di bisogno di qualsiasi natura (non solo quella economica ma anche quella spirituale) costituiscono per il santo la molla all'azione. In un certo senso possiamo dire che egli abbia una visione "olistica" di tale bisogno non facendo molta differenza tra la necessità di una migliore condizione esistenziale (ad es. per le prostitute) e quelle dell'elemosina ai poveri che incontra per strada, tra la cura dei malati e l'accoglienza dei trovatelli. Tale valore diventa per lui un'esigenza etica fondamentale dalla quale scaturiranno tutti i suoi comportamenti. Anche in condizioni di effettiva impossibilità (penuria economica, debiti, assenza di alloggio adeguato, numero insufficiente di collaboratori, sfinimento fisico, avverse condizioni ambientali, pericolo per la propria incolumità, ecc.) non rifiuta mai di intervenire per il bisogno dell'altro.
- La **traduzione normativa** dei valori professati, possiamo dire che comprenda tutte le componenti della normatività etica con una assoluta priorità e prevalenza di quelle correlate alla normatività religiosa. Leggiamo, infatti, in una sua lettera: "Credere in tutto ciò che crede e professa la santa Madre Chiesa, osservando i suoi precetti e mettendoli in pratica". Osservare (guardar) e mettere in pratica (poner por obra) sono due verbi-chiave perché fanno riferimento al momento

conoscitivo della normatività ecclesiale e al conseguente agire del credente. D'altra parte i "precetti" non vanno riduttivamente intesi, come la tradizione catechistica risalente a S. Pio X, potrebbe far pensare, come i "5 precetti generali della Chiesa" ma come tutta la normatività operativa conseguente ai suoi insegnamenti.

- Infine la **coscienza,** "luogo" decisionale dell'agire morale nonché la sua "norma prossima". Tutta la vita di S. Giovanni di Dio è stato un mettere in atto la propria coscienza determinandosi ad agire per il bene dell'altro. Dietro ogni sua scelta non c'è una formale affermazione di valori né una formale attestazione di obbedienza a una normale morale ma c'è sempre un forte impegno della propria coscienza. Questo lo si può vedere con maggiore chiarezza in alcuni passaggi della sue lettere e della sua vita che attestano la sua capacità di "discernimento morale", frutto tipico di una coscienza illuminata.

  Nella lettera a Luis Bautista leggiamo: "Quando verrete nella casa di Dio, sappiate regolarvi col male e il bene". Questa attitudine è l'atto tipico della coscienza che deve discernere tra il bene e il male e agire, conseguentemente, per il bene. Un altro, ben noto, episodio della sua biografia riguarda il soggiorno del santo presso la corte reale, che allora si trovava a Valladolid, per chiedere direttamente al Re di supportare economicamente la sua opera caritativa a Granada. Quella che apparentemente potrebbe apparire come una gestione mal pianificata delle risorse ac-quisite in realtà è espressione di una "creatività" della coscienza che, di fronte all'immediatezza di un determinato bisogno discerne una diversa priorità e cambia l'orientamento decisionale.

4. Evoluzione storica

- **Nella storia dell'Ordine.** L'Ordine ospedaliero, che da S. Giovanni di Dio ha avuto origine ha vissuto nella sua opera assistenziale i principi morali del fondatore. Ovviamente non ne ha fatto oggetto specifico di attenzione o riflessione per vari motivi:

  - innanzitutto perché totalmente assorbito dalle attività di assistenza agli infermi e quindi dalla concretezza di un vissuto pratico dell'etica juandediana;
  - in secondo luogo perché, soprattutto in passato, non era oggetto specifico della sua attività una riflessione teologico-speculativa sui principi morali dell'assistenza. Se, come diceva spesso fra Pierluigi Marchesi "la nostra università è il malato", a maggior ragione la cura del malato costituiva il vissuto esistenziale dell'etica, un'etica non appresa sui banchi di scuola ma vissuta al fianco del malato.

  Oggi ovviamente, la situazione e le contingenze storiche sono profondamente cambiate. Molti religiosi hanno compiuto studi di teologia e di bioetica; esiste una Commissione generale di Bioetica,; la riflessione etica costituisce un intero e ampio capitolo della Carta di identità dell'Ordine. Ma tutto questo sarebbe stato impossibile senza quell'antico radicamento di cui abbiamo parlato.

- **Nelle Costituzioni.** In realtà già le primissime Costituzioni (quelle per l'Ospedale di Granada del 1585) accanto a indicazioni di carattere organizzativo e religioso contengono un importante riferimento etico al n. 11 dove si dice: il medico e il chirurgo "assumano con pazienza la cura degli infermi, visitandoli con quiete, calma e tempo, informandosi delle loro malattie lentamente e caritatevolmente".

Si tratta di una sorta di profilo ideale del medico nell'ambito della sua attività assistenziali. Vengono delineate, infatti alcune peculiari virtù che deve esercitare, prime tra tutte la pazienza e la carità. Inoltre contro la fretta e l'approssimazione (antico ma anche attuale cattiva prassi di molti medici) si raccomanda di assistere con calma, prendendosi tutto il tempo necessario, con la dovuta quiete e lentezza.

Senza voler analizzare la successiva evoluzione di tale esortazione, ridimensionata nelle Costituzione successive, in quelle attuali il n. 103 reca per titolo "Fedeltà alle nostre virtù peculiari". Pur trattandosi solo di un breve cenno che, forse, non declina adeguatamente quanto contenuto nel titolo, le Costituzioni trattano in più punti e con numerosissimi riferimenti il tema tipicamente etico, delle virtù morali. Se vogliamo fare un po' di conti nel testo troviamo 134 ricorrenze relative a ben 35 virtù morali:

abnegazione
accoglienza
amabilità
amore al prossimo
apertura
austerità
benevolenza
bontà
comprensione
conversione
cooperazione
corresponsabilità
correzione fraterna
dialogo
discernimento
disponibilità
distacco
donazione
fedeltà
fiducia
gioia
gratitudine
misericordia
pazienza
responsabilità
riconoscenza
rispetto
semplicità
servizio
silenzio
solidarietà
umiltà

Altre 12, oltre a molte di quelle già contenute nelle Costituzioni, le troviamo negli Statuti Generali (affabilità, attenzione, benignità, carità, coerenza, comunione, diligenza, equità, modestia, perseveranza, premura, sincerità).

- **In alcune figure esemplari.** Se poco studiata è stata finora la prospettiva etica nella vita di S. Giovanni di Dio e dell'Ordine Ospedaliero (almeno dei secoli passati) altrettanto può dirsi in ordine ad alcune sue figure esemplari. Queste, ancora una volta, sono state studiate sotto il profilo religioso, spirituale e, qualche volta, persino professionale ma è stata pressocché assente l'analisi del loro preparazione morale, anche se vissuta nei fatti.

Tra queste figura potremmo ricordare:

- Fra Giuseppe Lopez de la Madera, chirurgo maggiore dell'armata spagnola che, oltre che medico, fu baccelliere in Filosofia dell'Università di Alcalà. Come tale compì certamente studi di filosofia morale compresi nel curriculum di studi del baccellierato.
- Fra Diego de Santiago, portoghese, che nel 1741 pubblica il testo "Postilla religiosa ed arte dell'infermiere, corredata di eruditi concetti di diversi e fecondi autori, moralisti e biblisti" destinato fondamentalmente ai novizi del convento di Elvas dove lo stesso era maestro dei novizi. Forse è l'unico riscontro di un testo formativo del passato che contenga anche specifici riferimenti di teologia morale.
- Fra Ludovico Perzyna (+1812), polacco, autore di numerosi testi di medicina ma anche dell'opera "Sul dilagante liberalismo nelle cose di Religione" in cui tratta necessariamente anche il risvolto etico del problema.
- Fra Manuel Chaparro (+1811), cileno, noto soprattutto per aver introdotto il processo, allora assolutamente avveniristico, della "vaiolizzazione" ma soprannominato l'Ippocrate cileno. Ci piace pensare che dietro tale appellativo vi fosse non solo un riferimento all'opera medica di Ippocrate ma anche alle valenze etiche del suo giuramento. D'altra parte, nel suo elogio funebre fu detto che " il suo spirito di carità lo portava a trascurare se stesso per dedicarsi interamente al servizio degli altri".

- **Nell'insegnamento della Teologia Morale.** Nelle Costituzioni del 1718 fu risolto un dubbio formulato alcuni anni prima circa l'insegnamento della Teologia morale. In esse si ritiene che non sia opportuno inserire tale insegnamento nel curriculum degli studi di un religioso perché poco inerenti l'attività pratica di assistenza agli infermi sulla quale ogni religioso deve essere preparato, anche quelli che dovranno accedere al sacerdozio. Piuttosto si ritiene di dover introdurre lo studio della Chirurgia mentre il confratello sacerdote (allora uno per ogni Casa) dovrà tenere una volta la settimana a tutti i confratelli una lezione di Teologia Morale in lingua volgare. E' da notare come tale disposizione solo apparentemente neghi l'importanza dello studio della morale alla quale, invece, viene dedicato uno specifico spazio di istruzione settimanale. Ma, considerato che tale insegnamento era destinato a religiosi che spesso a malapena sapevano leggere e scrivere, sarebbe stato poco sostenibile il peso di un insegnamento speculativo e non pratico come la chirurgia. Proprio in tal senso è da leggere anche l'indicazione di tenere la lezione in lingua volgare e non in latino come era d'uso a quel tempo.

5. Dalla memoria alla profezia

Alla fine di questo studio è opportuno presentare una concreta prospettiva attualizzante le dimensioni etiche finora descritte. Non è un compito facile sia perché sarebbe inappropriata una diretta attualizzazione nella contemporaneità, sia perché si tratterebbe di un compito particolarmente arduo e impegnativo che esula dai limiti di questo studio. La Carta di identità dell'Ordine Ospedaliero ha già delineato ampiamente l'articolazione delle varie problematiche morali che oggi investono l'agire storico della famiglia ospedaliera. Ci limiteremo, pertanto, a evidenziare alcune priorità etiche che, sul solco di quanto vissuto da S. Giovanni di Dio, possano riproporre alcune istanze etiche fondamentali incarnandole nei mutati contesti storici.

- **Carità istituzionale.** Un importante passaggio, nella narrazione evangelica del buon samaritano, è costituito dalla consegna del ferito al locandiere. E' il momento in cui la dimensione individuale della carità si trasforma in carità sociale e, potremo dire oggi, anche socio-politica. E' importante cogliere questa duplice dimensione anche nell'opera di san Giovanni di Dio, il cui carisma, peraltro, è quello dell'ospitalità, non della generica accoglienza nei confronti del malato. Come già accennato il suo carisma non sarebbe pienamente compreso se sganciato da queste implicanze di carattere sociale. L'attuale collocazione storica dell'Ordine, pertanto, non può prescindere dalla sua dimensione istituzionale, dal collocarsi all'interno di un ben preciso contesto socio-politico, dal dialogare con gli organi statali e con le altre istituzioni sanitarie. Se, come diceva Paolo VI " la politica è la più alta forma di carità", incarnare la carità testimoniata dal santo significa anche essere pienamente partecipi di tale dimensione.
- **In cerca dei nuovi poveri.** San Giovanni di Dio non aspettava che i malati bussassero alla sua porta ma li andava a cercare per le strade. Le attuali dinamiche sociali, almeno nei Paesi industrializzati, hanno confinato tale prassi ai gruppi di volontariato che raccolgono senza tetto o danno loro una prima assistenza. In altre parti del mondo, invece, vi sono ancora ampie sacche di povertà che non hanno accesso ai servizi sanitari e devono essere individuate per portar loro l'assistenza sanitaria di base. Tuttavia, in entrambe le situazioni, l'esempio di S. Giovanni di Dio va attualizzato nella ricerca non solo e non tanto delle classiche "povertà" (economico-materiali, sanitarie, ecc.) quanto dei cosiddetti "nuovi poveri". E se un'"opzione preferenziale per i poveri" vuole incarnare la Chiesa, sull'esempio del santo, deve includervi proprio queste nuove forme di povertà. Molte delle tipologie di malati che curava San Giovanni Dio non esistono più ma sono sorte tante nuove infirmitates che interpellano oggi l'Ordine Ospedaliero. Molte di queste erano rare o sconosciute ai tempi del santo (anche per la breve durata della vita media). Basti pensare a molte neoplasie, alle malattie neurodegenerative, alle malattie rare, alle malattie dismetaboliche, alle malattie sessualmente trasmissibili, alle nuove malattie virali, alle dipendenze (non solo quelle "classiche" da sostanze psicotrope, fumo e alcool ma anche da internet, da videogiochi, da **shopping compulsivo, ecc.), alle patologie alimentari, ecc.**

- **Un nuova apertura universale.** Fino ad alcuni decenni fa si pensava che il crollo dei muri (materiali e ideologici) avrebbe portato al mondo una nuova stagione di fraternità. Invece a tale crollo ha fatto seguito l'edificazione di nuove barriere, forse più difficili da abbattere: gli etnocentrismi (a volte spinti fino ai veri e propri conflitti etnici) le nuove guerre di religione, i tanti limiti posti all'immigrazione, l'intolleranza delle diversità religiose e culturali, ecc.

  Al tempo di San Giovanni di Dio la Spagna viveva un difficile periodo di transizione: gli arabi erano stati cacciati da Granada che era rimasta l'ultima roccaforte della loro presenza nella penisola iberica, ma molti erano rimasti, accettando in qualche modo gli usi e le tradizioni cristiane (moriscos). Così pure dopo la cacciata degli Ebrei molti si erano convertiti, il più delle volte solo esteriormente o forzatamente al Cristianesimo (marrani). La società, pertanto, si presentava multiculturale, multietnica e multireligiosa esattamente come la nostra.

Ma non v'è traccia di tutto questo nell'attività del santo. Quei 100-200 assistiti avevano tutti la limpieza de sangre? Ne dubito, soprattutto i pellegrini che provenivano da ogni dove.

"Essendo questa casa generale, vi si ricevono indistintamente (persone affette) da ogni malattia gente d'ogni tipo, sicché vi sono degli storpi, dei monchi, dei lebbrosi, dei muti, dei matti, dei paralitici, dei tignosi e altri molto vecchi e molti bambini; senza poi contare molti altri pellegrini e viandanti che vengono qui e ai quali si danno il fuoco, l'acqua, il sale e i recipienti per cucinare il cibo da mangiare."[2]

Certo oggi, almeno a parole, nessuna struttura sanitaria può affermare di fare discriminazioni o avere preclusioni di sorta. Ma, se questo è vero sul piano formale, non è detto che lo sia su quello effettivo. Ancora una volta, probabilmente, occorre presentarsi con un surplus di carità e rendere effettivamente non-discriminata l'assistenza non solo perché non si fanno discriminazioni nei ricoveri o nelle prestazioni ma per una pari accoglienza alla diversità di culture, di religioni, di atteggiamenti, di bisogni spirituali, di esigenze alimentari, ecc

- **Un'etica testimoniale.** La nostra epoca, in ordine alle tematiche di cui stiamo trattando, è segnata da una duplice criticità. Sul piano sanitario da notevoli problemi di carattere economico nei sistemi sanitari di tutto il mondo con particolare accentuazione in alcuni Paesi unitamente a una certa "sfiducia" del cittadino nei confronti dell'assistenza sanitaria. Sul piano ecclesiale da un diffuso sentimento, anche in questo caso, di sfiducia, disistima o sospetto nei confronti delle istituzioni ecclesiali a causa dei tanti scandali che hanno investito la Chiesa cattolica in questi ultimi anni. Poiché l'Ordine ospedaliero, si trova coinvolto in entrambi i fronti, è investito da una duplice responsabilità, quella cioè di testimoniare una buona sanità e di presentare, al tempo stesso il volto migliore della Chiesa, contribuendo, così, anche al restituirle credibilità.

2 2 GL, 15-20.

San Giovanni di Dio non era un uomo di cultura e non coinvolgeva con discorsi forbiti o dotte argomentazioni teologiche quanto piuttosto con il suo esempio. E poiché "il mondo crede più ai testimoni che ai maestri"[3] è importante che l'Ordine recuperi in pieno questa consegna.

Non solo, ma di fronte a un certo impoverimento della proposta morale da parte da parte di singoli credenti o movimenti ecclesiali, totalmente assorbiti dalle questioni etiche "di confine" (inizio e fine vita") diventa urgente testimoniare un'etica che sia di ampio respiro e che riguardi tutto l'ambito esistenziale della persona.

- **Verso l'eccellenza morale.** Infine un punto forse meno appariscente, rispetto ai precedenti ma che si desume chiaramente dal vissuto morale del Santo riguarda quella sintesi tra etica e spiritualità di cui si è detto. La prassi caritativa nei confronti dei poveri, pur se pienamente assorbente, tanto da "non avere lo spazio per recitare un Credo"[4] diventa essa stessa elevata forma di spiritualità, sintesi tra azione (forse più evidente) e contemplazione.

L'attuale lavoro dell'Ordine e di tutte le persone coinvolte dalle sue opere dovrebbe allora puntare anche a questa forma di perfezione morale che è impegno specifico del credente. E poiché alla grande famiglia ospedaliera appartengono anche persone diversamente coinvolte dall'impegno di fede (fino a quelle in cui tale prospettiva è del tutto assente) si dovrà sempre far sì che l'attenzione all'uomo malato o in altra condizione di bisogno sia in ogni caso occasione di perfezionamento interiore, di affinamento umano e relazionale. Vi è una dimensione implicitamente caritativa anche in tale attenzione all'altro anche per chi non condivide la fede: "chiunque ama è generato da Dio e conosce Dio" (1 Gv 4,7).

In tal senso, sul piano pastorale e dell'evangelizzazione la dimensione etica assume un ruolo di primo piano e l'Ordine, diventa nel mondo non solo promotore di buona sanità e di carità assistenziale ma anche cammino di santità per tutti quelli che a vario titolo partecipano alla sua missione.

3 Paolo VI, *Evangelli nuntiandi,* n. 41.
4 I Lettera a Gutierre Lasso, 20.

SÍNTESIS DE LA JORNADA

D. Fernando Ónega
Periodista y analista del Congreso

¡Buenas tardes!

Supongo que ustedes entienden el pánico que siento, pues tengo la sensación de que voy a profanar las palabras que hasta ahora se han dicho y siento el vértigo de malinterpretar quizá mensajes tan altos, tan comprometidos, tan documentados y tan valientes, pero espero que ustedes aprecien también mi osadía de aceptar y asumir ese riesgo de resumir y analizar lo que se ha visto, lo que personalmente he visto en esta jornada.

Yo francamente he venido aquí, la mitad como analista y la otra mitad, guiado por el titular de una entrevista que le hizo un compañero al Hno. José María Bermejo que titulaba así: "Tenemos que proyectar luz". Lo que no sabía, Hno. Bermejo, que fuera una luz tan potente; pero entiendo que la sesión de hoy ha sido muy de consumo interno, muy centrada en la Orden y en su función e incluso en su historia.

Entiendo también que el programa del primer día no resulte atractivo para los medios informativos, por esa misma razón y por qué el título de las ponencias hace pensar en las redacciones de los medios que esto es un asunto de curas, y supongo, para agravar el panorama, que el momento español, el periodístico, el que vive el día a día, tiene su inquietud en otros asuntos, el catalán, por ejemplo. Dicho eso, escuché las lecciones magistrales del propio Torralba, de Margarita Bofarull y el profesor Salvino Leone.

Escuché frases y conceptos muy sugestivos: cultura de la vida, gafas de visión nocturna para la ética, distinguir la ética sensacionalista con la ética de los hechos; o la del Papa "cuidad de la fragilidad del mundo". Pero yo quiero deciros que el mero hecho de reunir a tanta gente como la que estáis aquí, tan sabia y alguna tan santa, el mero hecho de reunir a tanto talento ya es un éxito y no voy a ahorrar el calificativo, un éxito memorable.

Probablemente, no haya una institución en el mundo que dé más personas a reflexionar sobre la ética y a ponerla en práctica, ninguna tiene en su historia de testimonio y ejemplo detrás, ninguna, por tanto, tiene más autoridad que la que reunís vosotros en vuestro conjunto. Lo acaba de decir Margarita: "hacéis un gran papel abriendo caminos"; pero, el Hno. José María Bermejo, dijo el otro día, que en nombre de Dios y en nombre de la democracia, se han cometido aberraciones contra la Bioética; y dijo además hoy en su presentación, que se esperaba de mí, la voz en la calle. Ni que yo fuese, Hermano, la Reina Leticia en el Palacio de la Zarzuela; pero bueno, algo sí me gustaría oír a partir de mañana; eso de los crímenes que se cometen contra la Bioética, en nombre de Dios y en nombre de la religión. Me gustaría oírlo.

Por lo demás, escuché a Jesús Etayo, que dijo cosas como: "hay que abrir el corazón y la casa al necesitado", e introdujo el factor de la globalización y habló de las gentes excluidas porque la opulencia no los puede tapar. Me aterrorizó, me interesó y hasta me apasionó. Pero me dejó, Hno. General, algunas preguntas, ¿por qué hay tantos mendigos y marginados?, ¿por qué no hemos visto a la Orden ofreciéndose a albergar refugiados? Si hoy preguntásemos a la gente, ¿quién es más hospitalario, una ONG o esta Orden? ¿Qué creéis que respondería la gente?

Escuché al Profesor Torralba, un sabio, intervención brillantísima, pero, me ha dejado con la duda de qué ha querido decir; me ha faltado una conclusión; pero no insisto en eso porque probablemente, mi duda se deba estrictamente a mi insuficiencia intelectual, añado, cultura de la vida y cultura de la muerte. Yo creo que la gente ya no habla así en la calle, hablamos más llano.

Creo de aquí debe de salir probablemente una invitación a la Orden para ser un centro de luz ética, un lugar de orientación útil para la sociedad, lo cual es compatible con ganar el cielo y me complace comprobar que ese es el tono de casi todo lo que he escuchado; me atrevo a pediros que profundicéis en esa idea del Hno. General: "ser foco y foro de ética", Y creo que eso es un magnifico desafío.

Me alienta descubrir que sois militantes contra la hostilidad, contra los egoísmos, contra el relativismo de la ética, según el momento o los intereses.

Por eso, si yo tuviera que hacer unos cuantos titulares de esta primera sesión, creo que debería hacerlo en forma de mandamientos:

•

- **Primer mandamiento:** tras ver a los chicos de Valladolid, "Capaces con Alma", agradecerás o aprenderás, mejor dicho, a guiar a todas las personas, ayudar a dar oportunidad, a ponerte en el lugar del vulnerable con apariencias o paraciencia diferente, que decía el Cardenal Osoro; y cuanto más vulnerable es, más merece ser tratado con dignidad. Ayúdales a levantarse cuando los veas en el suelo porque ellos, ellos sí son la dignidad.

- **Segundo mandamiento**: entender la Bioética, y ésta es para mí la primera lección, como dijo el Hno. José María Bermejo, alma de este Congreso, una puerta abierta al mundo, al dialogo, a la libertad y al respeto, cualquiera que sea la ideología, la religión o la cultura; y antes de hoy, en una entrevista periodística, dijo aquello que he mencionado antes, tenemos que proyectar luz, luz y taquígrafos, se decía en las viejas cortes, y aquí, este cronista dice, luz y principios.

- **Tercer mandamiento**: denunciarás lo que Etayo llamaba sociedad sin alma: tomad la hospitalidad como un derecho y un deber, porque es la ética de máximos de la Orden. Sed, decía Etayo, virtuosos y virtuosos de practicarla. El buen samaritano es la revolución más grande, es ponerse en el centro del otro en un mundo que se construye desde la hospitalidad y que dentro de ese mundo brilla la Orden de San Juan de Dios.

- **Cuarto mandamiento**: anotad como iniciativa de debate, la llamada que, si hubiera sido hecha por Puigdemont, yo no dudaría en llamarle, insumisión, pero en este caso sería de insumisión frente a lo que es legal, que, siendo legal, no es ético; con otras palabras, sería liberarse de la ética de la ley que, no siempre es moral.

- **Quinto mandamiento**: llenarás de contenido la palabra dignidad que le dé significado, entenderás como dignidad, respetar la integridad de la persona, su honor, su imagen, su buen nombre, con precaución; y en todo caso, ante la dignidad se puede ser indiferente. No olvidar que el hombre es digno intrínsecamente.

- **Sexto mandamiento**: os enfrentáis a decisiones traumáticas, como diagnosticar, por ejemplo, sobrevivir o morir, aunque sea para salvar la vida de un hermano; o si es licito, no recibir una transfusión de sangre, quizá sea preciso decía María Teresa Iannone, elaborar un decálogo ético, información completa y además a las personas, o como se hizo en algún caso en España, dejar que decida un Juez. En eso los comités de ética pueden ser un gran invento o una gran solución.

-

- **Séptimo mandamiento**: no olvidéis nunca, y menos como religiosos, la igualdad que debe estar a disposición de todos, como nos recordó Margarita Bofarull. Hace aquí una llamada a la igualdad, pero también a la atención de los más necesitados, pues aparecen nuevas pobrezas y nuevas marginaciones.

Octavo mandamiento: se ha repetido mucho que el mundo, y en consecuencia la persona, es capaz de lo mejor y de lo peor. Vosotros sois un ejército de cincuenta y cinco mil personas en medio centenar de países del mundo. Estas son vuestras armas para conseguir que triunfe lo mejor: el testimonio, el esfuerzo personal, el diálogo, porque sois una institución muy abierta y, además, de cierto apostolado.

Noveno mandamiento: tomad nota de las últimas anotaciones de la Dra. Bofarull, ética es una forma de llegar a sociedades más humanas y justas, de construirla y ahí poned las palabras que más se han utilizado aquí, y aunque no llegan a las ciento cuarenta virtudes que el profesor Leone mencionaba, creo van en esta dirección: respeto, dignidad, hospitalidad, amor, autonomía, responsabilidad, calidad, persona, dialogo, y dominándolo todo, ética.

Décimo mandamiento: lo recojo de Miguel Martín, que hizo una intervención relativamente menor como la presentación del Hno. General y hablaba de que ejercéis vuestra labor, en tierra de nadie. Trabajáis con personas y el "tierra de nadie", según me explicó después, significa que estáis, entre la iglesia, con sus principios genéricos a los que no renunciáis, y la comunidad científica que os presionan y os condicionan. Seguid con lo que estáis haciendo, esperamos mucho de vosotros, por no decir, que lo esperamos todo.

Estos diez mandamientos, se cierran en dos, que decía el catecismo.

a) El primero, que la ciencia y la conciencia se agranden en el quehacer Bioético, según palabras, otra vez, de Bofarull. Y también son palabras del profesor Leone: que vuestra lección permanente siga siendo la lección de Dios, buscando el bien del otro; las normas que deben regir es poner en práctica el credo de la iglesia conforme a la propia conciencia sabiendo distinguir el bien y el mal.

b) El segundo mandamiento complementario, huir de los dogmatismos, pero sabiendo de qué fuentes bebemos; otra vez, la autoría, derechos de autor, la Dra. Bofarull.

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=y5bfuLZnMS4

II. HOSPITALIDAD Y ÉTICA DE LA VULNERABILIDAD

BIOÉTICA Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

D. Alejandro Florit Robles

1. Resumen

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 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, 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".

El colectivo de personas con discapacidad intelectual es y no es igual a la mayoría de las personas, estadísticamente hablando. Mantienen muchas más semejanzas que diferencias, pero la diversidad existe. Justamente porque existen diferencias, en muchas ocasiones son tratadas de manera diferencial

en nuestra sociedad, y no precisamente disminuyendo las barreras que puedan encontrar en su vida, sino facilitando así su integración. A pesar del desarrollo de múltiples leyes y políticas de integración, nuestra sociedad continúa "respirando" de otra manera.

2. Una sociedad entre el descarte y el proteccionismo

Ejemplos en la prensa hay muchos; véase cuando un grupo de chavales con discapacidades intelectuales quisieron entrar en una discoteca en Lleida (2012) y se les prohíbe la entrada por el mero hecho de su discapacidad… Y existen otras muchas maneras documentadas:

El hecho de tener mayor riesgo de sufrir violencia en comparación con otras personas sin discapacidad: en los niños con discapacidad se multiplica por 3'68 el riesgo de maltrato y este aumenta si la discapacidad es intelectual; en concreto 3'08 veces más el riesgo de sufrir violencia física, 4'62 el de abuso sexual… (Jones et al, 2012)

Discriminación en los sistemas de promoción de la salud: falta de programas adaptados a este colectivo (por ejemplo, en el lenguaje usado) o incluso rechazo a incluir a este perfil en programas contra el tabaquismo, la obesidad, o a la hora de dar información sobre la menopausia (McCarthy y Millard, 2003) … En muchos casos tampoco se les incluye en los programas de prevención del cáncer (Nightngale, 2003)

Escasa respuesta a sus necesidades específicas de salud general: se conoce que las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales tienen mayores riesgos de presentar problemas de corazón, epilepsia, gastrointestinales, de visión o audición… y en general no existen programas específicos de seguimiento (Krahn et al, 2006) y en muchos casos ni siquiera se llegan a diagnosticar estas patologías (Woodhouse et al, 2004).

Escasa o nula adaptación de programas de educación afectivo sexual, motivado a veces por a la antigua concepción de que estas personas eran "asexuadas". Históricamente conocemos la existencia de programas casi sistemáticos de esterilización producidos en muchos países (por ejemplo, sólo en Suecia entre 1935 y 1976 se esterilizaron a unas 60.000 personas). Si bien hoy en día esto no se realiza, sí se toman en excesivas ocasiones medidas contraceptivas de forma sistemática, no como respuesta a las necesidades de cada persona, sino por el mero hecho de pertenecer a este colectivo y sin que se realice una negociación entre las partes ni de ofrezca, al menos, una cierta información (Tilley et al, 2012).

…

Este tratamiento diferencial pone de relieve una concepción de la persona en donde se considera más y mejor a aquellos con más capacidades cognitivas y menos a las personas con discapacidades intelectuales; desde ahí se justifica que se produzcan estas discriminaciones.

Las capacidades cognitivas son muy valoradas en el mundo moderno, tal vez sobrevaloradas: se considera que gracias a ellas podemos ser "rentables" para el resto de la sociedad, produciendo "valor añadido"; creemos que gracias a ellas podemos ser libres y elegir con total autonomía, y, con todo ello, realizarnos plenamente como personas. En definitiva, que, para ser feliz, es necesario ser válido –útil- e inteligente.

Esta creencia ciertamente no es real y lo vemos cotidianamente: no se correlaciona el que uno disponga de mayores capacidades cognitivas y se realice más, tenga una vida más rica y plena, y sea más feliz; ni lo contrario, uno no tiene por qué ser infeliz si no las tiene. Y, sin embargo, este discurso ha llegado a calar en el inconsciente colectivo e incluso en algunos movimientos dentro de la bioética, con autores como Peter Singer y otros muchos que se mueven en el campo del utilitarismo.

Es un ejemplo de la sociedad del descarte, de aquel que es diferente, una sociedad que construye periferias en lugar de hospitalidad. No es de extrañar que las propias personas con discapacidades afirmen que "Estamos amenazados cuando Peter Singer, profesor de bioética, escribe: -No parece muy sensato aumentar el consumo futuro de recursos limitados permitiendo que aumente el número de niños con deficiencias-." (Las personas con discapacidad hablan de la nueva genética, Internacional de Personas con Discapacidad, 2000)

Desde este punto de vista, la autonomía "fuerte" concebida como capacidad para tomar yo sólo mis propias decisiones, elegir y actuar según esa elección sin necesidad del otro, es tenida como un valor supremo. Y las personas con discapacidad intelectual, comprendidas desde esta óptica, no nos merecerían igual consideración. A lo sumo podrían suscitar una actitud diferente a la del descarte; una manera de empatía mal entendida al estilo de "pobrecitos" y con esa motivación pretender ayudarles desde una posición de fuerte paternalismo buscando su mejor bien, desde nuestra propia concepción de lo que debería ser su mundo y sin tener en cuenta para nada sus posibles preferencias; el "todo para ellos, pero sin ellos". Algo que tradicionalmente se ha hecho en muchos institutos asilares.

3. Autonomía y vulnerabilidad

Hemos de variar el concepto que tenemos de autonomía y el valor que la concedemos, ya que no responde a la realidad de nuestra propia esencia humana. Además de ser sujetos con dignidad, lo somos con vulnerabilidad. Como dice Tronto (1993): "las personas son a veces autónomas, otras dependientes y otras veces proveen cuidados a aquellos que son dependientes"; y una misma persona a lo largo de su vida se encontrará, casi con toda seguridad, en todas estas situaciones.

No hemos de olvidar nuestra vulnerabilidad, constitutiva de todo ser humano; no ya cuando nacemos y en nuestros primeros años de desarrollo, que es obvia la dependencia que existe de terceras personas para todo. También ocurre cuando ya somos adultos, y ante nuestra vulnerabilidad necesitamos del otro. Así, por ejemplo, las personas ante enfermedades graves con las que se sienten especialmente vulnerables, en la mayoría de los casos quieren tener información e implicarse en su propio proceso de tratamiento, pero hasta el 50 % de ellas, prefieren que sea el propio médico el que finalmente decida el tratamiento a seguir (Charles et al, 1994). El descansar en otros las decisiones sobre algunas áreas de nuestra vida es necesario y lo hacemos constantemente. ¿Es esto perder autonomía? Lo que ocurre es que eso es lo que vemos como "normal" pues lo hacemos todos, pero nos olvidamos que esto demuestra mi "ser" interdependiente y desde ahí llegar a entender la autonomía como algo relacional (Silvers y Francis, 2009).

Las personas con DI son, en esencia, iguales que todas las personas, pues tienen la misma dignidad intrínseca. Tienen la misma necesidad de autorrealización, de contacto con el otro, etc. Hasta aquellos más afectados necesitan de este tipo de cuestiones, aunque tal vez desde expresiones diferentes a las que manifestaríamos cualquiera de nosotros.

4. Compromiso que exige actuar

Esto genera la necesidad de que nuestra sociedad se construya con pilares que abran oportunidades y se den los apoyos necesarios para que cada uno pueda desarrollarse en toda su potencia. Es reconocer la dignidad extrínseca, la que les "damos". No se trata, por tanto, de un "vive y deja vivir", sino de un "vive y ayuda para que otros puedan vivir bien". Es necesario actuar desde la Hospitalidad, tener ojos y orejas bien abiertas para percibir y comprender las necesidades del otro desde el lugar del otro y, desde ahí, responder solidariamente implicándose hasta "el fondo" (con-pasión) para procurar cubrir dichas necesidades.

Nuestra función es ayudar al otro con discapacidad intelectual, en actitud de servicio y no de autoritarismo, para que pueda tener una vida lo más plena posible, como desearía cualquier persona.

A veces son apoyos instrumentales para su vida diaria básica: comida, vestido, residencia. En esto estamos cada vez más desarrollados como sociedad y ciertamente se aseguran estas coberturas básicas.

Pero es esto no es suficiente, es necesario acompañar a la persona con discapacidad intelectual construyendo apoyos que le ayuden a su desarrollo y crecimiento personal, en un proyecto de vida adecuado a su situación. Dejar de verlos siempre como "niños" y respetarlos como adultos, como diría san Benito Menni, con las capacidades cognitivas que cada uno tenga. Es necesario apoyarles para que sigan desarrollándose en todas sus dimensiones y no sólo biológicamente: en lo afectivo (incluyendo la sexualidad), lo psicológico, social, laboral y espiritual. Esto abre situaciones de conflicto ante las que podríamos optar por "mirar para otro lado" y negar una realidad que nos llama a gritos y que exige de nuestra acción.

Este es el caso del niño con discapacidad intelectual atendido en una residencia, que en realidad dejó de ser niño y es ya adolescente, y su sexualidad se despierta con virulencia: ¿cómo le debe acompañar el equipo de profesionales para que pueda crecer como persona ante esta realidad?, ¿cómo ayudar a que integre todos esos cambios de un modo saludable no sólo consigo mismo, sino también en la relación con los otros? Así algunos miembros de los equipos asistenciales pueden optar por mirar a otro lado cuando, por ejemplo, se masturba o besa a otra persona, mientras que otros le reprendan duramente; algunos pueden animarle abiertamente a que tenga relaciones sexuales con otras personas cuando quiera mientras lo haga de forma segura; mientras que otros negarán siquiera que el adolescente pueda sentir excitación sexual…

Responder de una u otra manera, o incluso no responder ante estas situaciones, es decidir una forma de intervenir en la construcción del otro desde esa interdependencia que todos tenemos, y con la especial relevancia que tenemos como profesionales. Y, sin embargo, son muy pocos los equipos que son conscientes de esta transcendencia y del impacto de su modo de actuar. Muy pocos deliberarán integrando las necesidades y opiniones del propio adolescente, haciéndole partícipe en la medida de lo posible, llegando a actuar como equipo de manera consensuada, y escucharán a las familias y las orientarán…

5. Actuar implica orientar, "mojarse"

Es imposible no posicionarse –tomar decisiones- en este caso y en otros muchos; no optar es también decidir, pero de una forma que podríamos tildar como la menos prudente y por tanto realizada no éticamente. No suele generar conflicto cuando claramente el otro puede hacerlo con plena autonomía. El conflicto nos surge, o debería surgir, cuando esos límites no son claros, situación más que habitual en la atención a la discapacidad intelectual.

Ante estas situaciones hay equipos o profesionales que pueden tender hacia el extremo del paternalismo fuerte, imperante hasta hace poco, "como no es capaz, tomemos nosotros las decisiones más oportunas"; mientras que otros se podrían posicionar en el otro extremo que hoy en día parece predominar: "como hemos de promover la autonomía, que haga lo que quiera, mientras no haga nada ilegal". En bioética se nos ha enseñado, por ejemplo, Diego Gracia, que los cursos extremos no suelen ser los óptimos ni los más prudentes y que hay que buscar cursos intermedios. Cuando se acompaña a personas con vulnerabilidad justamente en el área cognitiva, hay que ser especialmente prudente a la hora de posicionarnos ante estas situaciones del día a día y las decisiones que muchas veces tomamos con ellos, y a veces por ellos, ya que ser autodeterminado no significa que uno tenga que hacer todo por sí mismo (Wehmeyer, 2002)

Ciertamente existen las leyes y otras reglamentaciones que ayudan a asegurar unos mínimos de respeto y promueven la integración de estos colectivos. Este es el caso de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). Esta Convención, de hecho, ha abierto un debate interesante sobre el alcance que exige ante las decisiones sustitutivas, sobre si las excluye de manera innegociable o si las excluye cuando son motivadas por el mero hecho de aplicarse basándose en la justificación de que el otro tiene discapacidad.

6. La importancia de las situaciones del día a día

Independientemente de esto, lo cierto es que las decisiones en el día a día ocurren en el seno de la familia, en los propios centros educativos, en los centros de día, en las residencias… La legislación protege de abusos y es conveniente, pero es igualmente necesario que se asegure una buena educación en ética a las personas que ayudan a desarrollarse a otras personas con DI. Casi nunca nuestra acción educativa o de intervención social es neutra y conlleva concepciones y valores y debería exigir ser extremadamente cuidadoso a la hora de desarrollarla.

Ocurre constantemente en nuestras instituciones y los profesionales hemos de posicionarnos sobre cómo orientar, por ejemplo, cuando un chaval deja el colegio y hace la transición a la vida adulta, sobre si inicia un camino de integración laboral y qué profesión, si renuncia a una pensión, si pasa a vivir a un piso supervisado, si cambiar de habitación o de compañeros, si inicia o deja una relación de pareja, o incluso si se hace varios piercings o cómo gestionar su dinero y si se debe comprar una ropa cara,…

Son tantas las situaciones que exigen acompañar y orientar a la persona con DI, que conlleva posicionarse uno mismo, que se puede dejar de ser consciente de este extremo, del poder que se tiene, de la importancia de nuestra actuación o incluso de sencillos comentarios hechos, pero que impactan profundamente en la vida del otro.

En muchas ocasiones dirán los profesionales que ellos no toman la decisión, que "sólo" exponen una serie de cuestiones neutras y es el otro quien libremente opta. Sin embargo, una mera exposición de motivos puramente objetivos, como hemos visto, es casi imposible hacerla. Tal vez ni lo deseemos nosotros mismos cuando alguien nos da opinión sobre diversas opciones, pues esperamos que lo que nos ofrezca sea su consejo prudente y, sobre todo, ante las decisiones más significativas en nuestra vida.

Exponer neutralmente una realidad es complicado y más aún, cuando un profesional atiende a personas que tienen una discapacidad cognitiva, una relación que es asimétrica en sí misma y en donde, en muchas ocasiones, el otro desea agradar a aquel que le cuida. Antaki y Watson (2007) vieron como en las conversaciones tenidas entre auxiliares y personas con discapacidad intelectual, los profesionales van modelando inconscientemente las respuestas del otro hacia lo que "deben" contestar, muchas veces con el simple uso del lenguaje no verbal como, por ejemplo, asentir ante determinadas respuestas…

7. La flexibilidad a la hora de actuar

Desde el concepto de una autonomía interdependiente, hemos de ser conscientes que en ocasiones se ha de ser más activos en ese acompañamiento y que esto no es ir en contra de la autodeterminación siempre que se haga de un modo adecuado.

Una misma persona, puede en ocasiones ser muy autónomo y tomar, sin necesidad de apoyos, sus propias decisiones; pero en otras, bien porque hoy tiene un día "malo", bien porque la decisión es más compleja, o ésta le "toca emocionalmente", puede necesitar un mayor apoyo. Por ello, se ha de tener la especial sensibilidad de continuamente valorar qué necesita esa persona,

y graduar el apoyo dado; en ocasiones se debe animar y dejar que decida sólo; otras hay que estimular a que esas decisiones las tome adecuadamente, enseñándole a pensar con un proceso bien estructurado, como si fuéramos maestros a su lado (educador); o, a veces, tengamos que ser más proactivos en las orientaciones dadas.

Incluso cuando seamos más proactivos, nunca ha de perderse de vista la necesidad de ir empoderando a la persona, de procurar ir movilizando sus capacidades y recursos, para que progresivamente vaya asumiendo, hasta donde pueda, el control de su propia vida. En este camino, procurando maximizar lo bueno y minimizar el riesgo, se ha de mantener una actitud de negociación continua como hacemos en nuestra propia vida cada uno de nosotros.

8. Aspectos a considerar en nuestras actuaciones

Y cuanto más directivos seamos en las orientaciones dadas sobre la vida de la otra persona, cuanto más recaiga en nosotros la decisión, se hace más necesario considerar una serie de aspectos:

Es necesario hacerse consciente de cuándo uno está interviniendo de manera que está orientando con su acción al otro hacia un objetivo concreto. Cuando se hace esto, se está optando por unas alternativas respecto a otras y, en cierto modo se está influyendo más o menos activamente en las decisiones del otro. Esto siempre debe hacerse de manera personalizada y del modo menos incisivo posible.

La atención centrada en la persona nos exige conocer bien al otro, su identidad, tener siempre presente el contexto de cada cual, sus sueños y aspiraciones, de forma que se pueda ayudar a crear las condiciones que promuevan y den soporte a la persona para construir su futuro (Holburn y Cea, 2007).

Se ha de ser humilde y procurar tomar las decisiones desde los valores e intereses del otro y no desde los propios, de forma que las opciones tomadas sean respetuosas con lo que "es" ella. Sería bueno hacerse la pregunta de ¿ella habría optado por este camino, si hubiera comprendido la situación? También exige conocerse a uno mismo, saber qué priorizamos en nuestras vidas y de qué huimos, cuáles son nuestros valores… y así poder controlar y terminar por imponerlos.

Es imposible conocer hasta el rincón más profundo de cada persona; y por tanto es condición necesaria ser modesto y saber que hay cosas del otro que desconozco (Kittay, 2009), y más cuanto más profunda sea la discapacidad. Por ello hemos de manejar cierto grado de incertidumbre y nunca poder estar seguros de que nosotros somos los claros conocedores de sus deseos más ocultos y que siempre estamos defendiendo sus intereses.

No podemos tener la sensación de que esto es lo "normal", sino que nos debe quedar el regustillo de que ojalá no fuera necesario y fuese él o ella quien lo hiciera. Siempre autoevaluarse para conocer si nos estamos pasando a la hora de tomar decisiones por el otro o si estamos manipulando inconscientemente, de forma explícita o implícita; pero también valorar si nos estamos quedando cortos en el apoyo ofrecido, dejando al otro excesivamente "*sólo ante el peligro*" en las elecciones que ha de tomar.

Se ha de ser responsable y prudente, procurando adelantar las consecuencias de nuestras orientaciones y decisiones que puedan derivarse de la opción tomada, tanto aquellas que preveamos positivas como también las negativas.

En este sentido, el riesgo siempre existe; vivir entraña riesgo. Y por tanto es imposible proteger al 100 %. Que la opción deseada por el otro suponga un cierto riesgo no la invalida en sí mismo. En todo caso, se trataría de ayudarle a ver, en la medida de sus posibilidades, la existencia de dicho riesgo y, pese a ello, que insista en hacerlo; y en caso de que se produzca, que las consecuencias puedan ser asumidas por la propia persona con el apoyo de su entorno. Se ha de ser más exigente en estos criterios cuanto más grave e irreparable sea el riesgo.

En la cotidianidad fundamentalmente existe el "riesgo asumible" que todos tomamos, por ejemplo, cuando nos preguntamos si cambiamos de trabajo o seguimos en el mismo; sin embargo, por el mero hecho de estar ante una persona con discapacidad intelectual, en excesivas ocasiones optamos por evitar cualquier riesgo y conseguimos que el otro desista de su intención.

En el modo en que se orienta y se toman decisiones, siempre se ha de promover que la propia persona se implique lo más posible. Hacerlo desde una actitud que verdaderamente empodere, haciendo de maestro que enseña al otro cómo hacerlo; generando los medios que posibiliten que en un futuro pudieran darse las condiciones para que la persona vaya cogiendo más activamente las riendas de su propia vida. La autonomía no puede entenderse como algo aislado que uno ya posee, sino que es algo dinámico y va aprendiéndose; para alcanzar la autonomía, otros deben crear las condiciones que la permitan (Ells, 2001).

Si se trabaja en equipo, este ha de estar cohesionado en los mensajes dados y por tanto la deliberación conjunta es fundamental.

Cuando se trata, no ya de orientaciones que impliquen valores, sino de decisiones de sustitución (decidir por el otro de una manera clara y directa), Canimas (2016) en su artículo "*decidir por el otro a veces es necesario*" defiende que sería más justificable cuanto la medida sea más:

- Necesaria, idónea, proporcional, respetuosa con la dignidad de la persona y pueda evitar daños significativos.
- Incapaz sea la persona a la que se sustituye por no ser consciente de las consecuencias de su acción.
- Aceptada presuntamente por el otro en caso de que pudiera expresar su deseo.
- La coacción se aplica con afecto y produce malestar moral en aquel que la realiza.
- Si promueve una opción perfeccionista (no proteccionista) la coacción no puede durar excesivamente en el tiempo.

Cada uno de nosotros, y por tanto también cada persona con discapacidad intelectual, está llamado a crecer como persona y a ser feliz. Las personas que los acompañamos hemos de estar en actitud de servicio, promoviendo las condiciones necesarias para que esto se produzca, condiciones externas, pero también internas del sujeto. Desde el respeto a la persona no se justifica una sociedad del descarte. Tampoco se sostienen las actitudes paternalistas duras para con estas personas por el mero hecho de tener discapacidad intelectual. Ni la defensa a ultranza de una autonomía individualista en el que todo se permite mientras el otro lo elija.

Justamente este respeto a la persona exige compromiso para dar un apoyo graduado según cada situación concreta y las necesidades de la persona desde su propia identidad; se trata de acompañar personas en su camino, a veces caminando a cierta distancia, otras muy cerca, a veces cogiéndolo del brazo y sosteniéndolo, y en ocasiones, llevándolo sobre nuestros hombros un tramo. Esto no es restar autonomía si se hace en el momento y de la forma adecuada. Pero sí nos exige "mojarnos" para no abandonar al otro, decidir cuándo hemos de hacerlo, con qué intensidad, durante cuánto tiempo, y hacia qué dirección caminar; exige conocerse uno mismo y mantener una actitud de deliberación ética que pueda ayudar a encontrar el curso de acción óptimo.

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=q050IyxbB6s

BIOÉTICA Y SALUD MENTAL

Dra. María Isabel de la Hera

Querría comenzar con un apunte al concepto de **vulnerabilidad**, un concepto con una mención y repercusión cada vez mayor en las directrices y documentos normativos nacionales e internacionales aplicables en la Bioética.

En octubre del año 2005, en la 33ª sesión de la Conferencia General de la UNESCO se adoptó la Declaración Universal sobre Ética y Derechos Humanos (el primer instrumento ético internacional que aborda el vínculo entre bioética y derechos humanos), que dedicó un artículo, el 8, entre los 15 artículos, con el título "Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal".

Previamente, en el año 2000, J.D. Rendtorff y P. Kemp realizaron un trabajo titulado Los Grandes Principios de la Bioética y el Bioderecho, con la intención de crear un marco teórico alternativo al enfoque de los Principios Bioéticos propuestos por el Informe Belmont y, posteriormente, por T. Beauchamp y J. Childress. Los principios propuestos fueron: autonomía (capacidad), integridad (coherencia de vida y unidad narrativa), dignidad (valor intrínseco) y vulnerabilidad (como expresión de fragilidad de la vida y como cuidado del vulnerable: aquél cuya autonomía, integridad y dignidad pueden ser amenazadas).

En esta mesa se están abordando situaciones de diferentes colectivos humanos en riesgo de vulnerabilidad: vulnerabilidad como **fragilidad**, como **precariedad**, como **inseguridad**, como **indefensión**…, un término polisémico (con varios significados) y que se presta a diversas interpretaciones, aunque con un sentido antropológico inevitable, ya que la persona es frágil, precaria, insegura, está indefensa…, es decir, es profundamente vulnerable…, está en condiciones de fragilidad, situación de amenaza o posibilidad de sufrir daño... es potencialmente dañable.

Y, como apunta el profesor Francesc Torralba en su libro *Antropología del cuidar*, no solo en su naturaleza somática, sino también en cada una de sus dimensiones fundamentales:

- **Físicamente**, porque está sujeto a enfermedad y dolor;
- **Psicológicamente**, porque su mente también es frágil;
- **Socialmente**: tensiones y heridas sociales;
- **Espiritualmente**: su interioridad puede ser objeto de Instrumentalizaciones sectarias

También hay una Vulnerabilidad socio-política, a la que alude la Dra. Lidia Feíto, la que se deriva de la pertenencia a un grupo, cultura o ambiente que convierte en vulnerables a los individuos –Estigma.

Precisamente, el enfermar y la enfermedad…, más si cabe, la enfermedad mental, es una expresión concreta (espacial y temporal) de esta vulnerabilidad ontológica del ser humano y el enfermar, como proceso antropológico, afecta fundamentalmente la interioridad del ser humano, sus expectativas, valores, recuerdos, emociones y sentimientos. remite a la dimensión subjetiva y al sufrimiento. supone una ruptura psico-socio-biografía.

Hablamos de enfermedad mental, pero también de Salud Mental…, según la OMS, la Salud Mental es: "el estado de bienestar en el que el individuo es consciente de sus capacidades, puede enfrentarse a las exigencias normales de la vida y trabajar de forma productiva y fructífera, además es capaz de contribuir a su comunidad". Esta definición habla de integración plena social y laboral, sin estigmas…, habla de capacitación, de abordajes psicosociales con implicación multidisciplinar en los ámbitos sociosanitarios… habla en definitiva de **calidad de vida.**

En España, el término Salud Mental, comenzó a emplearse más después de la Ley General de Sanidad De 1986 (ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad), en su artículo 20, capítulo III) y a partir del Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica (1985)- igualmente incorpora acciones comunitarias y rehabilitadoras. Se alude a un modelo integrado de asistencia y participación activa del paciente, calidad de vida y construcción de un proyecto vital.

La atención a la Salud Mental es uno de los contextos sanitarios en el que se producen habitualmente más cuestiones y conflictos bioéticos, llegando a tener connotaciones especiales por la idiosincrasia del proceso patológico mental.

Aspectos como el grado de competencia, la conciencia de enfermedad, el acceso a los servicios sanitarios o las condiciones sociales, entre otros, generan situaciones de fragilidad y mayor vulnerabilidad en las personas con trastornos psiquiátricos.

De los Principios de la Bioética: No maleficencia, Beneficencia, Autonomía y Justicia, el que genera más complejidad en la práctica diaria de la atención psiquiátrica, es el Principio de Autonomía, ya que, en la medida que esté afectado este Principio, pueden favorecerse escenarios y entornos que refuercen fenómenos de indefensión que afectan a la dignidad humana y a la posibilidad de autodeterminación. Por lo tanto, vamos a hablar de principios, pero también, vamos a hablar de valores.

En cuestiones de bioética, aunque la Psiquiatría comparte los planteamientos generales de la Bioética con otras disciplinas médicas, tiene matices que los complejizan y que exigen al profesional de la Salud Mental, una actitud de permanente reflexión sobre la eticidad de sus actuaciones:

1. El objeto de esta disciplina No es un órgano o sistema sino el Centro Mismo de la Experiencia y comportamientos individuales. El objeto de la psiquiatría es la psicopatología que se traduce en conductas humanas, frente a las cuales no es posible que la persona ponga distancia, ya que sujeto y trastorno son una misma cosa.

2. En psiquiatría la relación sanitario-paciente es personalizada, siendo imposible el aislamiento de un órgano o de una dimensión física de la globalidad de la persona. Por la situación psicopatológica, la situación de indefensión del paciente puede ser mayor aún que en otras ramas de la Medicina, promoviéndose una mayor **dependencia** y tendencia a la **relación asimétrica**.

DIAGNÓSTICO

El diagnóstico en psiquiatría es el soporte y punto de partida del "*acto psiquiátrico*". establece la presencia o ausencia de un cuadro clínico concreto y delimita el grupo de personas susceptibles de actuación psiquiátrica y, por lo tanto, de actuaciones terapéuticas más o menos específicas (incluida la decisión de hospitalización Involuntaria).

El diagnóstico psiquiátrico que no presenta demasiadas dificultades en algunas patologías, como las psicóticas, se hace menos evidente y más difícil en otros contextos, llegando a producirse dificultades para establecer *los límites entre lo normal y lo patológico*, más en la actualidad en el que entre la demanda diaria abundan los procesos reactivos y adaptativos.

Además, este proceso ha demostrado *dudosa fiabilidad*, una inconsistencia y tendencia a cambios, frecuentes sesgos, y un uso de criterios subjetivos (el profesional debe tener en cuenta que pueden observarse "comportamientos peculiares" no patológicos derivados de variaciones individuales y culturales que pueden ser tildados de patológicos. Por lo tanto, el profesional de la salud

mental debe recordar sus limitaciones, revisar las decisiones diagnósticas, tener suficiente experiencia, estar capacitado (actualizarse y formarse), no hacer prejuicios ni valoraciones subjetivas de los comportamientos…, en definitiva, ser prudente (hacer un diagnóstico descriptivo), ser humilde y ser respetuoso.

Puede generar deshumanización, exclusión y marginalidad, en definitiva, puede "etiquetar y estigmatizar".

También a tener presente que el diagnóstico puede ser utilizado en contextos no sanitarios, donde entran en juego otros valores (justicia, por ejemplo) y donde el padecimiento de un trastorno puede suponer cursos de acción claramente diferentes en comparación con la ausencia del mismo. La sociedad demanda agentes de control.

Principios: Maleficencia, Justicia…

Valores: Respeto, Prudencia, Humanización…

CONFIDENCIALIDAD

La relación entre el profesional y el paciente es la base sobre la que se edifica toda la terapéutica en psiquiatría. Esta relación humana se apoya en la confianza mutua y en la lealtad, de ahí la especial relevancia de aspectos como la confidencialidad o la información. la apertura a la intimidad de la persona tiene una dimensión más profunda en la psiquiatría, ya que se manejan datos muy sensibles de la persona.

Principios: Maleficencia, Justicia, Autonomía…

Valores: Respeto, Confianza, Lealtad, Fidelidad…

RECURSOS

La Salud Mental, en cuanto a asignación de recursos, ha estado en una posición de discriminación en relación con otras áreas de la medicina. en el plano asistencial a la hora de dar respuesta a la demanda, nos referimos a la justicia distributiva- equidad- como distribución equitativa de los recursos teniendo en cuenta las necesidades reales de los ciudadanos: la distribución de los recursos sanitarios debería garantizar la clara igualdad de oportunidades.

La gestión de dispositivos públicos en una sociedad de recursos limitados debe priorizar la asistencia a los pacientes más graves y más discapacitados sobre los más leves, aunque éstos sean los que más demanden.

Principios: Justicia, No Maleficencia…,

Valores: Igualdad, Universalidad, Calidad, Solidaridad Social

ABORDAJES TERAPÉUTICOS

El fundamento esencial de la ética del tratamiento es la valoración global de los riesgos y beneficios. Relación riesgo/beneficio (psicofármacos, Psicoterapia, Hospitalización…). Documento de Naciones Unidas.

Indicación: En cuanto al uso de psicofármacos, no olvidar que el tratamiento es sintomático, ya que se desconoce la etiología y la fisiopatología de los trastornos mentales. Evitar la medicalización y no confundir problemas humanos con cuestiones clínicas. Corremos el riesgo de reforzar una "psiquiatrización y psicologización" de la vida cotidiana. Igualmente, en otras indicaciones como la psicoterapia.

Negociación de la indicación: Supone información a los pacientes sobre el diagnóstico y las alternativas terapéuticas con ventajas e inconvenientes, intentando conseguir un equilibrio entre los extremos de decidir por el paciente – actitud paternalista- o dejarlo libremente a su decisión.

COMPETENCIA

La valoración de la competencia es uno de los aspectos más delicados en Psiquiatría y que puede suponer conflictos bioéticos. Aquí es donde entra el respeto por la autonomía. Históricamente se ha tendido a identificar enfermedad mental con capacidad limitada, y enfermedad mental e incapacidad no deben ser entendidas como sinónimas. De entrada, un paciente mental es competente y capaz hasta que se demuestre lo contrario. La capacidad del paciente es para cada momento y para cada decisión…

La acción autónoma supone tomar una decisión con intencionalidad, con conocimiento de su acción y sin control externo (coacción) ni interno (añadiría en las patologías mentales). Valoración de las capacidades cognitivas y volitivas, que se ven comprometidas en algunos trastornos mentales.

Esta autonomía, desde el punto de vista legal, se traduce en la realización del Consentimiento Informado (CI), uno de los elementos básicos de una buena práctica clínica, de relación y el reconocimiento de que el usuario de los servicios de Salud Mental tiene la capacidad y el derecho de tomar decisiones sobre su atención, lo que le sitúa en una posición activa y comprometida dentro de la relación sanitaria.

El CI como modelo de relación clínica supone un proceso de comunicación, de diálogo y de deliberación compartida.

Seguimos hablando de principios: beneficencia... pero también de valores, cada vez más basales y fundamentales, respeto, libertad, dignidad, responsabilidad, autodeterminación

RELACIÓN TERAPÉUTICA

Raíz de la ética médica aquí es donde entra la beneficencia, ya que es el paciente quien nos dirá lo que es bueno para él.

Según el Profesor Diego Gracia en Fundamentos de Bioética, "la ética médica actual no se diferencia de la clásica en que está basada en la autonomía y no en la beneficencia, sino que el médico ya no puede, debe ni quiere ejercer esa beneficencia de modo paternalista y absoluto".

Promover el bien del enfermo, según el Juramento Hipocrático, constituye la 1ª obligación ética de cualquier profesional de la Medicina, que consiste en restaurar la salud del enfermo y, si no es posible, procurar aliviar los sufrimientos del enfermo. La novedad estriba en que la promoción del bien del enfermo debe llevarse a cabo con su colaboración, cooperación y consentimiento.

La relación con el enfermo sigue siendo, por encima casi de los avances tecnológicos, tan importante e imprescindible para lograr la estabilización y la mejoría de los enfermos. Nuestra actuación sirve de ayuda técnica interhumana y esto implica actitudes de solidaridad y empatía con el otro que sufre y que necesita ayuda, puesto que la enfermedad supone una necesidad y conlleva un sufrimiento que implica al cuerpo y al alma, a la intimidad de la persona.

l profesor Pedro Laín Entralgo ya adelantaba en su obra el Médico y el Enfermo que la relación sanitario-paciente se ha ido horizontalizando y democratizando. Alude a que la relación con el enfermo es una relación interhumana, un encuentro, un contacto mutuo y, por sus condiciones emocionales, aboca a un vínculo afectivo. El encuentro personal del médico con el paciente es el elemento fundamental del acto médico psiquiátrico. El enfermo mental supone una mayor complejidad en esta relación, que sigue siendo asimétrica y de mayor dependencia.

Emanuel y Emanuel, hablan de cuatro Modelos de Relación sanitario-paciente, podríamos incluir un quinto, el modelo instrumental, pero quiero centrarme en el que consideran como más adecuado, que el sanitario debe ayudar al paciente a buscar y encontrar entre los valores relacionados con la salud, el más sintonizado con su sistema de valores.

Se trata de hacer una deliberación compartida /conjunta, se admite la persuasión; se compromete al paciente en un diálogo sobre el tipo de actuación más beneficiante según su sistema de valores y consideración de calidad de vida. Es decir, se da ayuda al paciente desde el ámbito científico y humanista.

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=6NSALHyGdko

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA Y RECOMENDADA:

- Casado M (coord.). Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Observatori de Bioética i dret. 2009.
- Kottow M. Anotaciones sobre Vulnerabilidad. Rev. Red Bioética/UNESCO. 2011.
- Rendtorff J y Kemp Basic Ethical Principles in European Bioethics and Billaw. Instituto Borja de Bioética. 2000.
- Beauchamp T L y Childress J F. Principios de Ética Biomédica. Ed Masson
- Torralba i Rosselló. F Antropología del Cuidar. Institut Borja de Bioética. 1998.
- Feíto L. Vulnerabilidad. An Sist Sanit Navar. 2007. Vol. 30.
- OMS. Libro Verde de Salud Mental.
- Arechederra JJ. Psiquiatría y Derechos Humanos. Ed Solvay 1998.
- Ramos J. Introducción a la Perspectiva Ética: Principios Prima Facie, Vulnerabilidad y Competencia. Hacia una Práctica de la Salud Mental Basada en Hechos y Valores. Libro "Ética y Modelos de Atención a las Personas con Trastorno Mental Grave". Universidad Pontificia de Comillas 2013.
- Gracia D. Fundamentos de Bioética. Ed TriaCastela 2008.
- Morera B. El Proceso Diagnóstico. Rev. de Ética y Práctica Asistencial. SANED 2004.
- Santander F. Terapéutica Psiquiátrica. Rev. de Ética y Práctica Asistencial. SANED 2004.

- Bloch S, Chodoff P, Green S. La Ética en Psiquiatría. Ed TriaCastela 2001.
- Grisso T, Appelbaum P. Assessing Competence to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and Other Health Professionals. Oxford University Press 1998.
- Martínez MC. Ética Psiquiátrica. Universidad Pontificia de Comillas 2002.
- Mendiburu L. Bioética y Psiquiatría. Tesina.
- Hey, Bernard P. Tratado de Psiquiatría. Ed Masson. 8ª ed. 1990.
- Sánchez-Caro J, Sánchez-Caro J. El Consentimiento Informado en Psiquiatría. Ed Díaz de Santos 2002.
- Laín Entralgo P. El Médico y el Enfermo. TriaCastela 2003.
- Emanuel E, Emanuel L. Cuatro Modelos de la Relación médico-paciente. Libro "Bioética para Clínicos" Ed por Azucena Couceiro. Ed TriaCastela 1999.
- Libro de Salud Mental y Bioética: Reflexiones desde una Perspectiva Multidisciplinar. Generalitat Valenciana 2013.
- Carta de Identidad de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. La Asistencia a los Enfermos y Necesitados según el Estilo de San Juan de Dios 2012.
- Moreno A. La Ética de la Vulnerabilidad de Corine Pelluchon. Rev. Intern de Filosofía, nº 58, 2013.

BIOÉTICA Y EPIDEMIA DEL ÉBOLA

Hno. Michael Musa Koroma

La presente intervención sobre bioética y epidemia del ébola se centra en la experiencia vivida por quienes fueron testigos directos de lo acaecido durante los meses que esta enfermedad asoló a varios países de África, y en concreto a la situación que se vivió en el hospital San Juan de Dios de Lunsar (Sierra Leona).

1. Hechos sobre el ébola acaecidos en sierra leona

- Desde el mes de mayo de 2014, se presenciaron casos de Ébola en las 14 regiones de Sierra Leona.
- Entre el 2014 y el 2015 el País contaba con 8.706 casos infectados de Ébola confirmados y 3.956 fallecidos.
- En enero de 2015, se contabilizó un total de 296 trabajadores sanitarios infectados de EVD con 221 muertes, incluidos 11 médicos especializados en medicina interna (OMS 215).
- Al estallar el brote de EVD (*Ébola*) una encuesta daba unos 1.185 PHUs (Unidades de Salud Pública) en octubre de 2014 en Sierra Leona. Nótese que sólo quedaron 47 (4%) el resto cerraron.
- A pesar de que el 96% de las PHUs estaban en funcionamiento, el país registró una caída del 23% de los partos, el 39% de tratamiento de malaria infantil y un 21 % de vacunación infantil (penta3). Se confirmó que el Ébola se extendió fácilmente en cadena por la polimerasa con la transcriptasa reversa.
- Porcentaje fatal: afectó al 68% de los trabajadores sanitarios, y al 65% del resto.

2. Síntomas

Más del 50% de los enfermos manifestaban fiebre, dolor de cabeza, dolores abdominales, diarrea y vómitos. La tos aparecía en un 40%, y sangre en un 5% de los casos.

3. Hospital de San Juan de Dios de Lunsar

3.1. Efectos del ébola en el hospital

- Se cerró durante 5 meses, evitando el tratamiento a gente enferma con otras enfermedades como malaria, etc.
- Pérdida de 13 trabajadores, incluido un Hermano misionero español que era el único médico quirúrgico del Hospital.
- En la zona de Lunsar fallecieron confinadas por el Ébola más de 400 personas, un 50% de ellas eran mujeres y niños.
- Pérdida de un gran porcentaje del aparataje hospitalario a causa de un uso excesivo de Chlorine para desinfectar.

3.2. Cuestiones éticas relacionadas con la epidemia del ébola

- Situación de los trabajadores.
- Acceso al tratamiento.
- Enfermos no afectados del Ébola.
- Medidas de cuarentena.
- Compromisos comunitarios o de la población.

3.3. Situación de los trabajadores

- En el país, un total de 296 trabajadores sanitarios se sabe que fueron infectados con EVD, de los cuales murieron 221, incluyendo 11 especialistas en medicina interna (OMS 2015).
- Se disponía de poco personal.
- Quedó un personal con poca experiencia.
- Falta de medios de protección.
- Miedo entre el personal: Los trabajadores no estaban dispuestos a tratar a personas enfermas, especialmente a mujeres embarazadas.
- Falta de colaboración. El personal pedía dinero extra.
- El personal se negó a tratar a los enfermos.
- Algunos mostraron el sentido de la responsabilidad, pero con miedo.
- El personal estaba indeciso, no sabía qué hacer, si trabajar o no, teniendo en cuenta a sus familias.
-

4. Acceso al tratamiento

El Comité de Dirección del Departamento de Salud del Ministerio de Sanidad era el máximo responsable de la coordinación de las actividades para el control del Ébola y gestionar, al mismo tiempo, al personal de ayuda.

Este personal recibió diversas órdenes: enterrar adecuadamente y desinfectar las casas, detectar posibles lugares infectados, vigilarlos, obtener ayuda logística, adiestras a los equipos, distribuir alimento a la gente aislada en cuarentena, controlar los laboratorios de diagnóstico del Ébola, inspeccionar el Ébola e incrementar la salud.

Se encomendó al Hospital de San Juan de Dios gestionar un Centro de Cuidados Comunitarios (CCC). Antes de confirmar la infección, a los enfermos se les denominaba con estas tres letras CCC).

Ante una llamada de alerta a un CCC, un equipo se investigación se pone en marcha para controlar las diversas actividades. Esto incluye investigar la alerta de casos sospechosos y las muertes en el entorno.

- Había ambulancias especiales disponibles en el Distrito para transferir a enfermos a los centros de tratamiento del Ébola.
- Todas las personas sospechosas de Ébola tenían que ser evacuadas.
- Hasta que el laboratorio no diagnosticara la enfermedad, todos los enfermos eran sospechosos. Esto creaba mucho nerviosismo.
- El Hospital de San Juan de Dios ofreció un dispositivo de transición para las personas enfermas dentro del área de cobertura, para ofrecer un tratamiento con dignidad y tomas de sangre a analizar. El resultado se daba más tarde.
- En el dispositivo se trataban únicamente los síntomas.
- A los enfermos se les separaba según la gravedad de los síntomas. Esto era un gran riesgo para los enfermos no infectados del Ébola porque se podrían infectar.
- En este período no se administraban vacunas.
- Conseguimos reducir la mortalidad de la población hasta la desaparición del Ébola. También conseguimos tranquilizar a la gente.

5. Pacientes con otras enfermedades

La gente enferma a causa de otras enfermedades no tenía acceso a los hospitales e incluso evitaba el ir a los mismos por no tener confianza en la salud de los trabajadores, por falta de convicción en el sistema de salud y por razones de seguridad, ya que los casos no infectados estaban en contacto con los casos positivos de Ébola.

- Los enfermos rechazaban ir al Hospital.
- El Hospital acogía enfermos y familias en cuarentena.
- Prescribíamos tratamientos contra otras enfermedades como la Malaria, dolor de cabeza, etc. y dábamos alimento.
- Nuestro Superior Provincial recomendó este procedimiento, y los Hermanos estábamos de acuerdo con estas pautas a seguir.
- El aislamiento de muchos enfermos y su creencia a que sufrirían por estar identificados como enfermos del Ébola en lugar de pacientes con malaria.

6. Cuarentena

- El Gobierno impuso el Estado de Emergencia en todo el país durante más de un año.
- Se permitió el paso de transportes de una región a otra.
- Fue un reto el poder adquirir lo necesario para el Hospital.
- Asistir a encuentros administrativos por parte del Hospital, era algo casi imposible.
- No se encontraba en el país ni lo más elemental para la buena marcha del Hospital, teniendo que depender de los donantes y contenedores de España u otros lugares.
- El Hospital fue de cuarentena en dos ocasiones, cada una de 21 días.
- Los Hermanos y el Personal permanecieron "in situ" haciendo limpieza y mantenimiento; en definitiva, preparándose para la apertura.
- Se renovaron los colchones y otros equipos y enseres esenciales tuvieron lugar durante este tiempo.
- Nos sentimos abandonados y rechazados por la gente. Nos creíamos condenados por ofrecer hospitalidad a los enfermos.
- Las mujeres embarazadas y los niños sufrieron mucho y fueron numerosos los que perdieron sus vidas.

7. Compromisos comunitarios desde el hospital San Juan de Dios

- La gente del entorno no confiaba en nadie del Hospital.
- Se consideraba al Hospital como una fuente de Ébola.
- Los enfermos aceptaban ser examinado sólo por el médico.
- El Hospital hizo una campaña de sensibilización en favor del triaje
- En el momento más crucial de la crisis, los jefes tradicionales se involucraron en sensibilizar y animar a los enfermos a ir al hospital por medio de teléfonos especiales que se les entregó.
- Se adjudicaron motos a los responsables de los pueblos para detectar gente enferma en el área.
- El Hospital facilitó la logística, formación y sensibilización.
- El Hospital comenzó a visitar comunidades específicas no afectadas para evitar propagar la infección.
- A partir de entonces el Hospital fue bien aceptado en esas zonas.

8. El papel de un hospital de misión

- Las Instituciones Religiosas fueron piezas clave para una comunicación efectiva con la población.
- Las Instituciones Religiosas han sido signo de esperanza para la población durante la época de crisis, mientras que otras organizaciones no religiosas abandonaron el país para salvar sus vidas.
- Nuestro Hospital permaneció abierto durante los 5 meses, además ofrecimos alimento, bebida y medicinas a más de 600 familias durante ese periodo.
- Los Hermanos de San Juan de Dios pagaron el salario completo a más de 150 trabajadores durante el periodo de la crisis.
- El Hospital a través de sus trabajadores asistió, con todas precauciones posibles, a las necesidades de la población excluida durante el perido de cuarentena.
- El Hospital ofreció un edificio que usaba la Comunidad para ser usado como Centro de Cuidados Comunitarios (CCC).

9. Post ébola, después de la crisis

Desde octubre de 2014, los Hermanos de San Juan de Dios se han involucrado en asistir a los afectados por el Ébola y a sus familias.

- El Hospital ofreció tratamiento gratis y alimento a 150 enfermos que han sobrevivido al Ébola, por un periodo de 12 meses.
- El Hospital continúa su compromiso con la población del distrito de Marampa a través de una emisión por radio de dos horas todos los domingos, entre los servicios que ofrece el Hospital por este medio.
- Se han adoptado políticas de infección, prevención y de control como instrumentos clave para asegurar seguridad a los trabajadores del Hospital.
- La Dirección del Hospital ha involucrado a muchos colaboradores y donantes para aprovisionar equipos de protección, medicinas y para ayudar al Hospital en lo necesario.
- El Hospital ha ofrecido espacio a la Organización de Investigación "STRIVE VACCINE" para llevar a cabo la investigación y la elaboración de la vacuna contra el Ébola, por el periodo de 1 año.

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=cM4blxf3k2E

BIOETHICS AND EBOLA EPIDEMIE

Br. Michael Koroma

1. Ebola facts in Sierra Leone:

- Sierra Leone experienced EVD cases spread distribution across all 14 districts from May 2014.
- Between 2014 -2015, the country had 8,706 confirmed cases and 3,956 deaths.
- By January 2015, a total of 296 health care workers were known to have been infected with EVD with 221 deaths, including 11 specialised physicians (WHO 2015).
- Since the EVD outbreak, a survey conducted in October 2014 among 1,185 PHUs in Sierra Leone noted that 47 (4 %) were closed.
- Although 96 % of PHUs remain operational, the country recorded a 23 % drop in institutional deliveries; 39 % drop in children treated for malaria; and 21 % drop in children receiving basic immunisation (penta3). Ebola was confirmed by reverse-transcriptase-polymerase-chain-reaction assay.
- Fatality rate:
  - health workers: 68 %
  - others: 65 %

2. Manifestations:

- More than 50 % of patients had fever, headache, abdominal pain, diarrhoea / vomiting.
- An unusual feature was cough in 40 %. Unexplained bleeding was reported in 5 %.

3. Ebola effects on the hospital:

- Closure for 5 months depriving people sick from Malaria and other ailments
- Loss of 13 health workers including a Missionary Spanish Brother who was the only Medical Officer(Surgeon) of the hospital
- In Lunsar catchment area, we lost over 400 persons died off confirmed Ebola. This included over 50 % female and Children.
- Loss and damaged of valuable equipment due to excessive use of chlorine.

4. Ethical issues during the Ebola epidemie:

- Staff related Issues.
- Access to care.
- Patients with non-ebola related diseases.
- Quarantine measures.
- Community engagement.

5. Staffing:

- Country wide, a total of 296 health care workers were known to have been infected with EVD with 221 deaths, including 11 specialised physicians (WHO 2015).
- We had Few Staff.
- Low skilled Satff with little or no experience and preparation.
- Lack of protective Equipment.
- Fear within staff and not willing to care for sick persons especially pregant women.
- Lack of collaboration and staff requested for incentives in order to get collaboration.
- Unwillingness of staff to work with ebola patients or other ill patients.
- Sense of duty for staff to work during the crisis but with fear.
- Staff were confused to decided to help or not, thinking about their families.

6. Access to care:

The district health management team of the Ministry of Health and Sanitation was responsible for overall coordination of Ebola control activities and partners.

Partners were given various tasks: safe burials and home disinfection, contact tracing, support to contact tracing, surveillance, logistic support and training, providing food for households under quarantine, laboratory diagnosis of Ebola, management of the Ebola management centre, health promotion.

St. John of God Catholic Hospital was responsible to run a Community Care Centre CCC (Short term stay of sick patients before confirmation).

A national Ebola call centre receives alerts and dispatches teams to investigate and implement control activities. This includes investigating alerts of suspect cases and deaths in the community.

- Dedicated ambulances were available in the whole district for patient transfers to the Ebola management centre.
- All Sick persons evacuated by the ambulance was a high suspects for Ebola.
- Not until a sick persons laboratory diganosis is done, you are treated as a suspect. It was very stressful.
- The St. John of God Catholic Hospital provided a transit house for sick persons within the cathcment area where they were treated with dignity, blood sample taken and results delivered later.
- In the centre, all the patients were treated symptomatically.
- Sick persons were separated according to gravity of symptoms. This was a high risk for other sick persons not infected but possibly could be infected.
- During this period, there were no vaccines available.
- We had compassion to reduce mortality amongst the population from non ebola related diseases and also to reduce fear.

7. Patients with other diseases:

Sick persons had no access to hospitals or even refused to go to hospitals because of the absence of trusted health staff, loss of confidence by communities in the health system (as non-Ebola cases would mingle with Ebola cases) and safety-related reasons.

- The Hospital too suffered rejection by the people.
- As a hospital, we embarked on Medical out reach to quarantine families.
- We provided treatment for Malaria, headaches, and food.
- Our Provincial Superior recommended this approach and the Brothers of St. John of God decided to embark on this approach.
- The isolation and belief that many people will be suffering from mis-identification as Ebola suspects instead of malaria affected patients.

8. Quarantine:

- The Government imposed a State of Emergency restrictions country wide for over a year.
- Movement of cars from one region to the other was to be permitted.
- Even to carry out procurement for the hospital was a challenge.
- In order to attend to administrative meetings on behalf of the hospital was almost impossible for the hospital.
- Hospital materials were not available in country and we had to depend wholly on donated containers from Spain and elsewhere.

- The Hospital was quarantined on two occasions for 21 days each time.
- The staff and the Brothers remained within the compound doing general cleaning and maintenance of the hospital getting it ready to reopen. Replacement of mattress and other essential equipment were all carried out during this time.
- We felt abandoned and rejected by the people. We felt we were condemned for our hospitality to sick people.
- Pregnant women and children suffered and many lost their lives.

9. Community engagement:

- The community members did not trust anymore the hospital.
- The Community considered the hospital as a source of Ebola.
- The Community did not like to be triaged before consulting the doctor.
- The hospital embarked on radio sensitisation on the importance of triaging.
- During the peak of the crisis, traditional leaders were engaged and sensitised to help monitor for sick persons and call the hospital through mobile phones provided to them.
- The Village leaders were provided with motorbikes to regularly inspect their local communities for sick persons.
- The Hospital facilitated the provision of logistics, training and sensitisation.
- The Hospital commenced medical outreach to specific communities not affected to prevent spread.
- The hospital staff were at this time accepted by the community in their homes.

10. The Role of a Religious hospital:

- Religious Institutions were key to effective communication with the community.
- Religious Institutions were signs of hope for the population especially during crisis when other non religious organisations leave for their alleged safety.
- Our hospital never wanted to abandon the people by closing down for the 5 months period, yet we offered over 600 families food, drink and medicines for a period of 5 months.
- The Brothers of St. John of God continually paid full salaries to over 150 workers during this crisis.
- The hospital through her staff reached the excluded population with all precautions taken but listened to their needs and offered them what they needed to survive during the quarantine period.
- The Hospital offered a Building dedicated to the community for use as Community Care Centre(CCC).

11. Post Ebola crisis:

- Since October 2014, the St. John of God Brothers got involved in providing care for Ebola affected victim and their families.
- The Hospital provided free medical, food for 150 Ebola Survivors for 12 months.
- The Hospital continued to engaged the Marampa Community on radio discussions 2 hours every Sunday on the services offered by the hospital.
- Infection, Prevention and Control policy was adopted as a key tool for ensuring safety for staff within the hospital.
- The Hospital Management engaged many partners and donors to help with the provision of protective materials, drugs and subsidies to run the hospital well.
- The hospital provided space to STRIVE VACCINE trial Research Organisation to conduct Ebola Vaccine Trial research for 1 year.

- **Video link:**

  https://www.youtube.com/watch?v=cM4blxf3k2E

BIOÉTICA Y CUIDADOS PALIATIVOS

Dr. Jürgen Wallner

Muchas gracias por las palabras de presentación del Hno. Quim.

Gracias, al Hno. Michael Koroma por habernos hablado del Ébola. Debo decir francamente que estoy orgulloso de pertenecer a una organización que tiene esta clase de servicios, como el que presta en el hospital San Juan de Dios de Sierra Leona, y que tiene Hermanos y colaboradores comprometidos en estas actividades y responsabilidades.

Sin embargo, ahora me toca daros una charla sobre la Relación entre Bioética y Cuidados Paliativos. Al mismo tiempo deciros que estoy orgulloso de volver aquí al Escorial. Siendo estudiante visité a un amigo que estaba estudiando en Madrid, y vinimos a visitar El Escorial. La gente nos llamaba "Austriacos", lo cual era muy extraño para nosotros, porque nosotros llamamos al Imperio de Austria el Imperio de "Habsburgo". Este era el tema del que hablábamos entonces aquí en el Escorial sin llegar a entender exactamente lo que querían decir cuando se referirían a los austriacos.

Años después me encuentro aquí de nuevo, en El Escorial, pero ahora para hablar de la relación entre bioética y cuidados paliativos. Les voy a explicar esta relación en dos partes o desde una doble valoración:

1. Desde una relación de armonía. La bioética y los cuidados Paliativos comparten objetivos y valores, lo cual es positivo para ambas disciplinas; es decir, van en la misma dirección, siguiendo similar metodología, valores y estructuras comunes, lo cual hace que ambas se potencien y enriquezcan mutuamente. En una mirada retrospectiva hacia la historia de la Bioética vemos cómo ésta ha acompañado a los Cuidados Paliativos a lo largo de su desarrollo en diferentes aspectos.

Me voy a centrar en tres de dichos aspectos en cuanto a esta relación de armonía se refiere:

a) Instancia crítica del modelo de salud. La Bioética ha criticado un modelo de salud y enfermedad que se centraba solo en el aspecto corporal, es decir, en lo físico, sin contar con la persona en su totalidad. Pero cuando la Bioética evoluciona, (años 1960–1970), la medicina era también distinta a como la entendemos hoy.

En aquel momento, unos focalizarían la medicina fundamentalmente en procedimientos técnicos con el único objetivo de salvar vidas ofreciendo buenos cuidados de salud. A la vez, en aquellos años la bioética, había nacido también efectivamente con el objetivo de salvar vidas. Pero ese no era éste el único objetivo importante de la medicina. Los Cuidados Paliativos de los años 1970–1980 centraron la atención de la salud en el aspecto psico-social, existencial, espiritual y en su relación vida-muerte. Es decir, con los años, tanto la Bioética como los cuidados paliativos han ampliado la visión sobre los cuidados de salud. Hoy todos sabemos que tenemos que recuperar no sólo el aspecto físico, sino a la persona en su totalidad a la hora de llevar a cabo cuidados paliativos.

b) La Bioética debe aceptar los límites de la medicina. No todo lo que se puede hacer se debe hacer. Por supuesto, la idea de que no se debería hacer todo lo que técnicamente se pueda hacer es también un aspecto a desarrollar en zonas privilegiadas con mucha tecnología como puede ocurrir en Europa o América del Norte donde existe el problema de tener muchas posibilidades de tratamiento, muchas oportunidades de tratar al enfermo y hay que rechazar algunas de ellas.

La eterna pregunta que se ha hecho siempre en Bioética es el porqué en muchos casos o situaciones a la hora de realizar ciertos tratamientos o terapias. Es decir, se debe ponderar no solo si es adecuado o no, sino si es éticamente obligatorio rehusar algunos de los procedimientos a seguir o prescritos por los profesionales. En Cuidados Paliativos se ha mostrado que tanto retirando como aceptando algunos de los procedimientos de intervención médica, se deben potenciar otras medidas paliativas que podrían beneficiar más al enfermo. Por tanto, los cuidados paliativos han hecho efectiva la idea de que interactuar técnicamente (intervención quirúrgica o aplicaciones de quimioterapia y/o radioterapia…), sin tener en cuenta otros aspectos, no es el principal objetivo de una terapia paliativa. Esto significa que a veces es necesario paralizar dichos procedimientos para estudiar qué es lo mejor para el enfermo en cuestión desde una visión integral de la persona, pues no siempre hay que seguir la pauta médica.

c) La relación de los cuidados paliativos con la bioética se debe fundamentar desde el principio de autonomía del paciente. La bioética ha defendido siempre el modelo de aceptar la voluntad del enfermo. Actualmente, sobre todo en el mundo occidental, se da mucha importancia al derecho de los pacientes a su autodeterminación, también en asuntos de salud. Y este es un criterio que se defiende a ultranza en todos los foros. Por tanto cabe la posibilidad de que el enfermo no acepte la decisión tomada por un médico, o por un equipo multidisciplinar y diga que no está dispuesto a seguir sus pautas.

Por supuesto, hoy se acepta por todo el mundo que hay que respetar la decisión de los pacientes; incluso si el equipo multidisciplinar ha tomado ya una decisión conjuntamente con el paciente. Y si a última hora el paciente cambia de opinión, la decisión médica debe quedar anulada respetando siempre la última decisión del enfermo. Los cuidados paliativos, una vez más, han desarrollado modelos de procedimientos contando con la colaboración del enfermo.

Pero en muchas situaciones, la realidad nos dice que es difícil contar con la colaboración del enfermo y comprometerle para poder tomar decisiones compartidas, sobre todo en un Hospital de agudos donde los procedimientos y decisiones se toman con gran rapidez y donde el enfermo se va de alta en pocos días. Pero es necesario hacerlo y estamos obligados a intentarlo.

Hay departamentos como el de los cuidados paliativos o el de geriatría, en los que, debido a una estancia larga e intensidad de la relación con el paciente, sí se puede llegar a conocer a las personas (valores, deseos, gustos, temores, etc.) y compartir su capacidad de decidir en el proceso de su enfermedad y tratamiento, conjuntamente con el equipo multidisciplinar y comprometiéndose en la toma de decisiones.

Hay otros aspectos importantes a tener en cuenta en los cuidados paliativos y su relación con la bioética como son los valores de la persona, la legislación y normativa correspondiente en cada país, así como la experiencia o práctica profesional de los especialistas. Muchos aspectos de bioética y de los criterios en la aplicación de los cuidados paliativos han evolucionado tanto que ahora se les considera más como son expresiones de hospitalidad y humanización, especialmente los relacionados con los enfermos que se encuentran en un avanzado estado de vulnerabilidad o en estado crítico al final de sus vidas. De manera especial en el trato con sus familiares más cercanos. En este momento es muy importante que exista una buena relación entre la bioética y los cuidados paliativos.

- **2. La Bioética y la filosofía de los cuidados paliativos: dos perspectivas de aplicación**. Se trata de tener en cuenta una posible perspectiva diferente en la aplicación de criterios entre la bioética y los cuidados paliativos. Esta diferencia de perspectiva se puede analizar desde dos aspectos:

a) Desde un primer aspecto podemos decir que la bioética no comparte ni apoya necesariamente todos los objetivos y valores inherentes a la filosofía de los cuidados paliativos. De hecho, la bioética es más amplia que algunas de las ideas o pautas morales que sí son significativas para los cuidados paliativos. Por ejemplo, en lo relacionado con ciertos debates como puede ser el suicidio asistido. Los cuidados paliativos se oponen en principio a esta práctica. Sin embargo, desde ciertos planteamientos de bioética hay algunos argumentos sí pueden apoyan el suicidio asistido. Por tanto, nos podemos encontrar con algunos debates desde la bioética que no siempre apoyan todos los objetivos o principios que son ampliamente compartidos en el ámbito de los cuidados paliativos.

a) **Desde un segundo aspecto,** también se puede afirmar que los Cuidados Paliativos no aceptan ni apoyan necesariamente todos los principios ni valores de la bioética, especialmente en lo referente a la ética clínica. Los cuidados paliativos no están fuera del sistema médico ni de la práctica de la medicina. De hecho, los profesionales de los cuidados paliativos son médicos, enfermeros y otros profesionales de la salud. La bioética debe reflexionar de forma crítica, así como también lo deben hacer la oncología y demás especialidades relacionadas con los cuidados paliativos, (medicina, enfermería), en especial sobre ciertas prácticas llevadas a cabo en cuidados paliativos y que aparecen como problemáticas desde el punto de vista ético.

- Al final podría suceder que la posición desde Cuidados Paliativos esté bien fundamentada según su propia filosofía, pero no necesariamente van a coincidir siempre con los criterios de la bioética. La bioética y los cuidados paliativos pueden colisionar y situarse desde diversa perspectiva.

Ésta es básicamente mi exposición y estos son los dos puntos en los que he querido centrar mi intervención. Ambos tratan de aspectos cruciales que deben ser tenidos en cuenta al tratar casos de ética clínica en relación con los cuidados paliativos.

¡Muchas gracias!

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=J3Ru3RtPkoY&t=300s

BIOETHICS AND PALLIATIVE CARE

Dr. Jürgen Wallner

Thank you very much for your introduction, Bro. Quim.

Thank also to Bro. Michel Koroma for his presentation about the Ébola. And frankly speaking I am proud to be a member of an organization that maintain services like those in Sierra Leone and have brothers and co-workers engaged in this service.

Nevertheless my task is to give you a talk on the relationship between bioethics and palliative care and I am happy to be actually back here in El Escorial. I was here as a student visiting a friend who studied in Madrid, and we came here to El Escorial and he always talked about "Austriacos" which was very unusual for us being from Austria, because in the Austrian emperor is not called "Austriacos" but it is called the "hops burgers". So they were always talking about those things across here in the Escorial. We couldn't identify what exactly they were talking about when they regard us as "Austriacos".

I tell you this because it illustrates for example those prospective matters. For you here in Spain it`s just clear, but for us in Austria it's "hops burgers", and maybe we regard both of us in the little distance, also in a critical sense.

I try to give you now also two different perspectives on the relationship between bioethics and palliative care and I will give you that in two stories.

The first story on a relationship is a story of harmony and it goes like this. Bioethics and palliative care share mutual goals and values that can support each other, so they go in the same direction we have certain common methodologies, virtues and structures that can support each other. When you look a little back in the history of bioethics you will see that bioethics has supported palliative care on a normative level in several aspects and I will show you three aspects where bioethics supported palliative care on this normative level.

First aspect is that bioethics has criticized a model of heath and illness that only focuses on the body and tries to so-called repair it without paying attention to the whole person. Bioethics when it came up in the modern bioethics in the 1960s – 1970s, medicine was more than today. Some would say focusing on technical procedures on achieving purity that falls on developing procedures interventions that can save lives. And bioethics, back in those times, said that this is a valued goal to save lives to keep

people alive to provide them with technological healthcare, but that is not the only ethical valuable goal of Medicine. You also have to think on where the limits are and what the anthropological model behind the medicine that we are practicing is. And palliative care also starting in the 1970s - 1980s has drawn healthcare's attention to the psycho-social and also existential spiritual dimension of life and death. So both bioethics and palliative care have widened the spectrum of health care, it has tried to remember the person that is treated, that is where the diagnostics is preceded, that this person is not just about it, but it has to be repaired.

The second aspect that bioethics has argued for is exact accepting normative limits of medicine. Not everything that could be done should be done, of course, this idea that you shouldn't do anything that could be done technically is also an idea that you can just promote in a rather privileged area like in Europe, in Northern America where you have often the problem that you have too many opportunities for treating, too many chances that someone says could help the patient and you have to say no to some of them.

Bioethics has from its starting, from its beginning, been explained why in many cases it is not only wise but also ethically obligatory to say no to some of the procedures, and palliative care has shown that with drawing and withholding certain purity of medical interventions while at the same time strengthening other palliative measures, it could benefit the patient. So palliative care has operationalized the bioethical idea that it is not always the highest goal to intervene to try to operate a surgical procedure to do another chemotherapy and other radiotherapy, but sometimes it is necessary to withhold all those procedures and to remember what is the best way to do for this patient as a person, and it`s not always the typical medical procedure what is to be done.

The third aspect is that bioethics has defended a decision-making model that respects the patient's will. Modern bioethics in the so-called Western World has started also as a movement of patients rights, of human rights on fundamental basic rights of the patients to say "no" even if doctors, nurses, therapeutics say it would be the best for you in our opinion.

Nevertheless the patients will have to be taken into consideration and if after consulting the patient she/he never says no, the decision has to be respected. Palliative care again has developed models and procedures of decision-making together with the acknowledge of patients.

It is often hard in today's medicine, in an acute care hospital where procedures have to be done fast, where the patient turnover in a very short period, to engage in patient contacts and to actually take a shared decision-making, but it is necessary. There are areas such as in palliative care or geriatrics where there is still the opportunity to really get to know the person and her values, her wishes, her fears and to be engaged in a shared decision-making where both sides, that the therapeutic team with the patient share or try to share a common ground for the continuous treatment.

So there are three aspects bioethics, the normative ideas and palliative care with its professional experience and professional practice. It seems in many aspects that bioethics and palliative care have been promoted and can be an expression of hospitality especially towards the patients and family or families who find themselves in great vulnerability, in critical care conditions at the end of life. So that's the good story towards harmony between bioethics and palliative care. It exists.

The relationship between bioethics and palliative care is not always problematic. However I want to present you another story.

The second story or perspective on the relationship has only two aspects and I have no slide on those two aspects because they came into my thinking when I listened to several thoughts yesterday and I thought that bioethics and the talk about bioethics cannot only highlight the good sites, the harmonious sites and those things where everyone agrees basically. So ***the first aspect*** is that bioethics does not necessarily share and support all goals and values of palliative care. Bioethics is much larger than a certain moral theory that is significant for palliative care. The best is probably to look at debates regarding assisted suicide. Palliative care, mostly opposes this practice. There are several bioethical arguments supporting assisted suicide so you have an ethical debate that is not always supporting goals that are widely shared in palliative care. Bioethics is sometimes against the values of palliative care.

The second aspect. Palliative care does not necessary share and support all goals and values of bioethics, especially in clinical ethics. Eventually palliative care is part of the medical system. And bioethics and especially clinical ethics should be critically reflecting all aspects of the system including palliative care. Palliative care is not outside of medical system. There are physicians, nurses and other health professionals working in the area of palliative care and bioethics would be reflecting also critically as oncology or as any other specialty in medicine or nursing. Some practices of palliative care seem from an ethical perspective problematic should be discussed. They could be in the end that the position of palliative care is well-founded but it is not necessary so just because it is palliative care. This is the other perspective where bioethics and palliative care can also collide. This is basically my talk and these are the two stories of the relationship between bioethics and palliative care.

Both stories, I think address crucial aspects and I think that these stories should be kept in mind when practicing clinical ethics as well as palliative care.

Thanks.

- **Video link:**

  https://www.youtube.com/watch?v=J3Ru3RtPkoY&t=300s

INTERVENCIÓN SOBRE LA ACTUACIÓN DE LA ORDEN HOSPITALARIA EN LA CRISIS DEL ÉBOLA

Hno. Jesús Etayo Arrondo
General de la Orden Hospitalaria interviene sobre el Ébola

Después de escuchar las intervenciones en el debate abierto sobre la crisis del Ébola y la situación vivida en nuestros hospitales de Sierra Leona y Liberia deseo hacer algunas puntualizaciones. No es que yo tenga alguna respuesta ideal, pero sí deseo hacer una valoración.

Yo creo que las situaciones que se produjeron en estos hospitales fueron muy complejas. La situación que se produjo en Monrovia en un primer momento fue muy confusa donde no era fácil tomar una decisión; y, a veces, tomar decisiones éticas adecuadas crea mucha dificultad. Por una parte, los hermanos, todos querían seguir ayudando atendiendo a la gente; y por otra, no se estaban dando cuenta que por querer hacer el bien se podría estar haciendo el mal.

El problema de cerrar los hospitales como tuvimos que hacer en Liberia y en Sierra Leona, consistía en que por el hecho de tenerlos abiertos se podrían convertir en un espacio de muerte, porque los hospitales contaminados significaban que cualquier persona que viniera al hospital se contaminaba. Y tuvimos que cerrarlos por obligación sanitaria, y por supuesto, también desde el punto de vista ético.

Ocurrió que, en aquellos primeros momentos, sobre todo en Liberia, hubo un gran desconcierto, pues se estaba produciendo una situación muy grave, muy complicada. Todos queríamos seguir ayudando a la gente, hasta que vimos rápidamente que aquel no era el camino acertado porque evidentemente, una situación como Ébola, no se podía atender sin tener los trajes adecuados, sin tener el material adecuado…

Y de hecho también hubo un momento de no saber si se trataba de Ébola o no, no se sabía todavía. ¿Por qué? Pues, porque en los mismos países no tenían el material suficiente ni se disponía de los elementos suficientes para poder determinar si era Ébola o no. Nos acaba de decir el Hno. Michael que hasta octubre, no llegaron los que tenían el material, ¡por decir algo!

En octubre habían muerto ya miles de personas, de ellos, dieciocho de los nuestros; y ese fue el problema. Yo creo que éticamente lo que sucedió fue una buenísima disposición de los Hermanos por atender a la gente, pero quizás hubo un mal cálculo sobre el "enemigo" contra el que se luchaba, que era el Ébola, no se podía luchar en esas condiciones. Esto es lo que a mí se me ocurre decir en este momento.

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=Q5kpMTMdBA8

SÍNTESIS DE LA JORNADA

D. Fernando Ónega
Periodista y analista del Congreso

Muchas gracias y buenas tardes. En este momento del congreso deseo deciros tres cosas:

La primera, que comprendo ya perfectamente porqué en la diada de ayer hubo menos gente; y es que todos los catalanes estáis a aquí. Hablando de catalanes, alguno me echó una cariñosa bronca ayer por lo que dije de los refugiados, entonces reconozco que algo se ha hecho, y hay incluso refugiados acogidos por la Orden "o se está en ello". El problema no es de San Juan de Dios, sino que es un problema del gobierno, y por lo que a mí respecta pido disculpas con las personas con quien haya sido injusto, y amortiguo el error diciendo que no lo sé, o quizá haya habido algún problema de comunicación. ¿Nos repartimos las culpas? Dios se lo pague, si fue mi único error en la jornada de ayer, me doy por satisfecho.

La segunda es, que, no tengo el don de la ubicuidad, y por lo tanto no puedo estar al mismo tiempo en las tres salas donde se han presentado las comunicaciones.

La tercera, es una historia de mi pueblo, cuando llegó la fiebre, esa extraña fiebre de hacer cuartos de baño, hubo un vecino que no veía la necesidad de hacer un cuarto de baño en casa pudiendo hacerlo en la cuadra y en el huerto, y esas cosas. Entonces unos cuantos nos propusimos convencerlo de la bondad del cuarto de baño en este siglo. Y cuando he vuelto de vacaciones la última vez, le pregunte "¿qué tal el cuarto de baño?"; y me contestó: "gracias a Dios no hemos tenido que usarlo".

Bueno, pues yo, gracias a Dios, no he tenido que usaros, estoy igual que él, pero también Dios sabe cuánto agradezco conoceros, porque al final sois como los de Lugo, los grandes desconocidos.

Sabía yo que al bajar a la realidad iba a cambiar mi percepción critica de ayer, y cambió. Hoy he podido ver y sentir algo de vuestro trabajo; hoy he podido valorar un poco más el ingente esfuerzo en todos los órdenes de la Bioética, en todos los órdenes de la persona y me doy cuenta de la frivolidad con que los periodistas tratamos los asuntos que vosotros trabajáis con tanto rigor.

Ya tengo en mis oídos multitud de conceptos utilizados hoy: diálogo, escucha, ponerse en la piel del otro, innovar, crear soluciones a problemas concretos, persona, felicidad, excelencia, un torrente de ideas en las comunicaciones, de propuestas sobre los dilemas éticos, una llamada a no generalizar sino a individualizar los casos, elección; pues no todo el mundo vale para todo el mundo. En definitiva, se trata de hacer una Bioética muy hermosa: bioética hospitalaria al estilo de San Juan de Dios.

He conocido ejemplos, casi de novela, como el citado por Silvia Celemín, aquella mujer búlgara, con cáncer de pulmón, desahuciada; y que acudió al hospital San Rafael, aquí citado, que vais a conocer esta tarde. Se propuso establecer contacto con su hija en Bulgaria, contrataron un equipo de traducción, y cuando falleció, entregaron a esa hija las cenizas de su madre. Cómo no conmoverse ante esa historia, cómo no conmoverse al saber que eso es lo que hacéis vosotros. Y cómo no conmoverse ante otra historia que me ha contado, fuera de este recinto Maika Palacios, del hospital de Santurce: un hombre en paliativos, ya sin movilidad alguna, expresó, su última voluntad de volver a casarse con su mujer; y allí estaba la gente de San Juan de Dios con Maika, y organizaron la boda en un ahora; murió dos días después, pero murió feliz y murió acompañado. Y lo que aquí dijo Alejandro Florit sobre la necesidad de buscar la felicidad, palabra que me gustó mucho aplicada a la Bioética. Por eso, hoy prescindo de los diez mandamientos y me voy a las bienaventuranzas. Y, por eso digo:

1. Bienaventurados todos vosotros, porque si alguien o de alguien, es el reino de los cielos, vosotros seréis sus primeros habitantes.

2. Bienaventurados por supuesto, los hermanos del Ébola, empezando por los dieciocho fallecidos, de los nuestros, decía Jesús el Hno. General. Su historia es la historia de la lucha contra lo desconocido, y si me apuran, de sacrificio dispuesto a convertirse en milagro. Los Hermanos del Ébola han sorteado conflictos internacionales, han sorteado conflictos con el gobierno, han sufrido el abandono de organismos, han tenido la disposición que expresó aquí Michael Koroma: "si muero, pues ¡qué bien!". Madera de héroes, madera de grandes servidores. Mi pregunta es ¿Qué esperáis gobiernos para hacerles un homenaje?

3. Bienaventurados quienes lucháis desde la discreción contra todos los estigmas que esta mañana pude conocer: el de las enfermedades mentales, el del inmigrante, equiparado al delincuente; y además tenéis un slogan precioso ideado por un hermano de San Juan de Dios, "lo más humillante no es ser tenido por loco, sino tratado como loco".

4. Bienaventurados quienes afrontáis los dramas, singularmente el de las discapacidades. Al hablar de la discapacidad intelectual, D. Alejandro Florit

nos hablaba de sus recomendaciones o mandatos: no dejarlos solos, evitar la manipulación frente a la imposición; hay que utilizar la persuasión, conocer y respetar la identidad del otro detectando lo que desea, adelantarse a las consecuencias, educar a profesionales, teniendo como gran meta no responder solo a las necesidades básicas, sino hacer que esas personas sean felices.

5. Bienaventurados quienes buscáis y hacéis posible la calidad de vida, expresión de Isabel de la Hera, y propugnáis que el enfermo mental sea destinatario de respeto, prudencia, confianza, lealtad, y sobre todo humanización; y queda al tiempo la denuncia de que la atención está discriminada y sin recursos suficientes; queda el nuevo desafío de buscar la igualdad de oportunidades para lograr la integración personal y social; y quedan estas consignas de: "abajo el paternalismo, fin a las personas de segundo nivel; todos somos vulnerables, pero que nadie sea vulnerado".

6. Bienaventurados los que os dedicáis a los cuidados paliativos y quienes habéis liberado a esa mujer que estuvo dieciocho años atada, y sabéis cómo tratar al enfermo en la unidad de cuidados paliativos: atenderlos en su integridad, respeto al deseo del paciente y sus miedos, hablar con él sabiendo que no debe hacerse todo lo que se puedes hacer. Eso es la Bioética; y la consigna de Jürgen Wallner: no dejar morir, sino dejar vivir hasta el último momento.

7. Bienaventurados, dejadme decirlo, las enfermeras y los enfermeros por su compromiso, por su preparación que hoy he podido comprobar, por saber detectar las experiencias de los pacientes, por detectar también y prevenir la vulnerabilidad, sobre todo en los adolescentes; bienaventurados porque escuchan, atienden y acompañan siendo sobre todo lazos emocionales. Eso también es Bioética.

8. Bienaventurados quienes tratáis a niños en los hospitales y os proponéis evitar su dolor o el sufrimiento de esas criaturas y minimizar su ansiedad, buscáis la información adecuada para ellos, defendéis su derecho a participar y seguís investigando cómo conseguir sus objetivos. ¡Bienaventurados, sois maravillosos!

9. Bienaventurados los que atendéis a dependientes y sabéis cuales son las malas consecuencias del envejecimiento y anotáis el alto nivel de enfermedades de mayores; y ahora os encontráis con los nuevos dependientes, los del riesgo de vulneración social herencia de la crisis. Los valores éticos ante ellos son la dignidad de la persona, la calidad de los servicios, la responsabilidad profesional y la espiritualidad. Lo dijo así Nuria Codorniu, y nos propuso un estilo, una norma: ser *beneficentes.*

10. Bienaventurados los que buscáis, como María Rivas, el tratamiento de los menores delincuentes y vais más allá de la justicia, y sabéis cuántos están condenados a la marginación, a la droga, o incluso al suicidio. Son los más vulnerables, dijo María; vuestra tares es conseguir que esos jóvenes acepten el tratamiento frente a los jueces que lo imponen.

11. Bienaventurados quienes os habéis propuesto resolver el delicadísimo problema de la sexualidad de los discapacitados y predicáis el reconocimiento de su derecho, defendéis la igualdad, la diversidad, comprendéis al homosexual y promovéis su normalización.

12. Bienaventurados todos, que trabajáis en silencio en busca de la hospitalidad, humanización, el respeto y la igualdad; estáis cambiando los paradigmas de muchas enfermedades, sois defensores de derechos hasta ahora ignorados, sois luchadores contra el prejuicio, el estigma social, la exclusión, el rechazo y la discriminación.

13. Bienaventurados los que tenéis la fortuna de tener un líder, como Jesús Etayo, que hoy demostró que tiene una concepción global de la obra, y actúa con inteligencia, inquietud y voluntad de servicio; y tenéis la fortuna de tener un motor como José María Bermejo, el hombre que no tiene miedo a las palabras ni a la denuncia. La de hoy es: "que el gobierno llega muchas veces tarde"; y por eso hace una invitación al gobierno español, ir juntos para llegar a tiempo. No llegó a tiempo, por ejemplo, como casi todos los gobiernos europeos a la crisis de los refugiados.

Y para abarcarlo todo, la pregunta del millón, con la que termino, ¿puede ser bienaventurado un banco? Pues, como diría un gallego, o mejor, como dice un gallego: "depende". Cuando pagas la hipoteca, en absoluto. La bienaventuranza de un banco es la desventuranza del cliente; pero, cuando conoces, como aquí hemos conocido la obra social de la Fundación La Caixa, ¿por qué no pedir el cielo para ellos, en atención a sus pacientes y necesitados tal y como nos insinuaba en su exposición Verónica de Pascual?

Podría decir que se trata establecer una alianza entre ambas partes: ustedes, San Juan de Dios, ponen la fe y el sacrificio; y ellos el dinero para abrir las puertas del cielo; y Bermejo, de portero, porque, (no estaba aquí, pero me lo han contado), ha dicho, que "para ir al cielo, hace falta dinero". Pero, ¿ahora cobran, Hermano?

Es todo por mi parte, muchas gracias.

Enlace al video:

https://www.youtube.com/watch?v=qPzjRVv8jqw&t=22s

III. HOSPITALIDAD, POBREZA Y ÉTICA SOCIAL

LOS DESAFÍOS DE LAS NUEVAS POBREZAS

Prof. Sergio Belardinelli

1. Introducción

Dada la amplitud del tema que me han asignado, es necesario efectuar una drástica selección. Así pues, dividiré mi intervención en dos partes. En la primera, la más densa, me detendré sobre todo en el tema de la pobreza en general y en los efectos que la globalización ha tenido en ella; a continuación diré unas palabras sobre la pobreza y la desigualdad; por último, abordaré algunos rasgos especialmente significativos del fenómeno de la pobreza, no solo relacionados con la escasez de recursos materiales, sino también con la escasez de recursos inmateriales, culturales e institucionales, que, de manera diferente, afecta a países con mayor o menor desarrollo económico. En la segunda parte de mi intervención diré unas breves palabras sobre la necesidad de que la lucha contra la pobreza se convierta en una prioridad política sin paternalismos ni exasperaciones ideológicas.

2. Definición de pobreza. Diferentes perspectivas

Por lo general, las definiciones de pobreza que encontramos en los diccionarios hacen referencia a una «condición» que se caracteriza por «la escasez, la penuria y la insuficiencia» sin especificar el bien relacionado con dicha escasez (*cfr. el diccionario Gabrielli de la lengua italiana*). Esta omisión, obvia por muchos motivos, significa que podemos ser pobres de muchas cosas: de bienes materiales, por supuesto, dado que la pobreza material es la más visible, pero también de bienes inmateriales y relacionales. En la mayoría de los casos, la carencia de unos influye en la carencia de otros y viceversa, generando una «condición» cuya dimensión material siempre va unida a la relacional-sociocultural. Excluyendo ciertas situaciones de privación extrema, en las que el problema consiste en no morir de hambre y de sed, diría que ningún hombre es pobre (ni rico) de la misma manera. Pese a disponer, quizá, de medios idénticos de subsistencia, cada persona tenderá a vivir la pobreza a su manera, sintiéndose más o menos pobre en función del ambiente sociocultural donde vive y de sus criterios socioculturales de referencia.

Lo mismo se puede decir de los observadores. También ellos analizarán el fenómeno de la pobreza desde diferentes perspectivas. En consecuencia, cuando hablamos de pobreza, es asimismo importante la percepción que tenemos de ella, tanto si somos pobres que entran en esa condición como si somos simples observadores. Al igual que para la temperatura del aire, para la pobreza lo esencial no es tanto lo que nos dicen de ella los instrumentos con los que la medimos, sino la manera en que la percibimos. Ésta varía en el tiempo al variar las dimensiones materiales y socioculturales que la caracterizan. Por este motivo, la pobreza, aunque sería mejor decir las pobrezas, que son tan antiguas como la humanidad, son a la vez siempre nuevas, al igual que los retos que debemos afrontar. Con esto espero haber hecho plausible, al menos para mí, el título de la intervención que me han asignado: Los desafíos de las nuevas pobrezas.

3. La pobreza, una de las calamidades más graves de nuestra época

Si bien la política de los diferentes Estados no siempre se ocupa de ella de forma adecuada, la pobreza es, sin lugar a dudas, una de las calamidades más graves de nuestra época. El primero de los ocho objetivos del programa de desarrollo que las Naciones Unidas presentaron en 2000, *The Millennium Development Goals*, es justo la lucha contra la pobreza; lo mismo vale para los diecisiete objetivos del programa que, como continuación del primero, se lanzó en 2015, me refiero a los United Nation's Sustainable Development Goals. Recientemente, el Banco Mundial publicó su primer informe sobre la «pobreza y la desigualdad» (*Taking on Inequality, Report 2016*) cuyo objetivo es reducir la pobreza más extrema, que en 2015 afectó al 10,7% de la población mundial y al 3% en 2030. La reducción del número de personas en riesgo de pobreza o exclusión social es uno de los principales objetivos estratégicos de Europa 2020. Por no hablar de la literatura científica sobre el tema, que ha alcanzado en todo el mundo unas dimensiones cada vez más amplias y precisas.

¿Qué significa que los estudiosos y las principales organizaciones internacionales presten tanta atención a la pobreza? ¿Significa que nuestro mundo es más pobre que en el pasado? Por supuesto que no, al menos en términos, digamos, materiales. Significa simplemente que, gracias, sobre todo, al enorme crecimiento de bienes que en la actualidad se encuentran a disposición de los medios de producción y de la denominada economía de mercado, y a la difusión a escala global de la idea de dignidad igual para todos los hombres, la pobreza aparece, quizá por primera vez en la historia de la humanidad, como un azote que es posible eliminar, más aún, que muchos están obligados a eliminar.

En la segunda parte de mi intervención diré unas palabras sobre los medios más adecuados para combatir esta batalla contra la pobreza. Como ya sabemos, las opiniones al respecto no son concordantes, al contrario, la diferencia de visiones es, a menudo, radical. Pero a raíz de la crisis económica de 2008, entre otras cosas, la pobreza está ganando, en cualquier caso, un espacio creciente en el debate público internacional. Al menos esto es, sin duda, una buena señal.

De forma muy sintética, ¿qué nos dicen los datos empíricos de los programas internacionales que he citado con anterioridad? Ante todo, una buena noticia: en 2015 el número de pobres extremos, es decir, el número de los que viven con una renta per cápita inferior a 1,25 dólares al día, se redujo al 12% de la población mundial. En 1990 era el 36%. En pocas palabras, hemos pasado de mil novecientos millones de personas que vivían en condiciones de extrema pobreza en 1990 a unos ochocientos millones en 2015 y esto a pesar del aumento de la población mundial en casi dos mil millones de personas.

En mi opinión, este número aún es dramático, en cierta medida incluso escandaloso, pero el hecho es que, respecto a 1990, en 2015 había mil novecientos millones de pobres menos en el mundo; el porcentaje de desnutridos en los países en vías de desarrollo se redujo casi a la mitad, pasando de un niño desnutrido de cada cuatro en 1990 a uno de cada siete en 2015; por no hablar de los enormes progresos que se han realizado en el frente de la batalla contra el analfabetismo, quizá el frente decisivo en la batalla contra la pobreza, o en el de la difusión de la asistencia médica. De acuerdo con el informe del Banco Mundial, parece que incluso en el frente de la lucha contra la desigualdad hay señales positivas. Después de un crecimiento global continuo, que tuvo lugar desde 1820 a finales de los años noventa del siglo pasado, este está registrando, de hecho, una progresiva reducción.

El índice Gini, el instrumento que, pese a ser controvertido, se utiliza para medirla, empezó a disminuir en 1988 y se redujo de manera significativa entre 2008 y 2013, de 66,8 a 62,5. Es cierto que habría que distinguir entre los éxitos obtenidos en esta batalla en los países más pobres y los efectos, sobre todo en términos de aumento de las desigualdades, que se han producido, en cambio, en algunos países más desarrollados, pero, de por sí, esto no resta importancia a los resultados conseguidos. El reciente informe del Banco Mundial nos dice al respecto que, entre 2008 y 2013, los pertenecientes al grupo de los denominados «últimos 40» se beneficiaron del crecimiento económico en muchos países. En sesenta países de los ochenta y tres analizados, los últimos cuarenta registraron un aumento de la renta.

4. Insatisfacción a pesar de la disminución de la pobreza en el mundo

Un total de cuarenta y nueve países registra un share prosperity premium positivo: el crecimiento de la renta de los últimos cuarenta es superior a la media (y, por tanto, a la de los sesenta que se encuentran en la franja superior). Los mejores rendimientos se obtuvieron en los países del Este asiático, del Pacífico, de América Latina y del Caribe; en cambio, los países altamente industrializados de renta elevada se llevaron la peor parte. Grecia registró una contracción de la renta anual de los últimos cuarenta del 10%, mientras la República Democrática del Congo registró un aumento del 9,6%; en América Latina y en el Caribe la renta de los últimos cuarenta creció en un 8% (*Taking on Inequality, pág.7*).

Todos estos datos deberían inducir a cierto optimismo. En cambio, todos nos sentimos más bien insatisfechos. ¿Por qué? Temo que las respuestas a esta pregunta sean muy diferentes entre los asistentes a este congreso. Mi insatisfacción, por ejemplo, tiene un lado práctico y uno teórico. El lado práctico concierne, sobre todo, a la diferencia existente entre la lucha contra la pobreza que llevan a cabo las organizaciones internacionales y las acciones políticas concretas que los diferentes países aplican para combatir esta calamidad. Demasiado poco, sin lugar a dudas.

En cambio, el lado teórico de mi insatisfacción tiene que ver con la hostilidad, muy difundida sobre todo en Occidente, hacia el mercado libre y la globalización, a los que se considera incluso responsables del problema que estamos tratando en este momento, es decir, de la pobreza. Es indudable que el mercado se muestra duro e insensible con nuestro problema; admiro mucho la búsqueda y la puesta en práctica de nuevos modelos económicos inspirados en su mayoría en el don, el intercambio y el bien común; no obstante, me parece excesivo que se considere que el mercado libre y la globalización son, respectivamente, la causa y el efecto de un despotismo depredadores.

Si hay algo cierto en lo que emerge de los datos facilitados por los informes de las Naciones Unidas de estos últimos años, es que, gracias a la globalización, los más pobres del mundo son ahora menos pobres y que, además, millones de personas tienen en este momento mayores oportunidades para salir de la pobreza. Y, francamente, no me parece que este sea un aspecto irrelevante.

Es cierto que en veintitrés países de los ochenta y tres que se analizan en el informe del Banco Mundial la renta de los pertenecientes a la cuota de los últimos cuarenta se redujo ulteriormente entre 2008 y 2013; en Europa, por poner otro ejemplo, según datos de Eurostat, en 2012 los menores en riesgo de pobreza ascendían a veintisiete millones; por último, en algunos países altamente industrializados, sobre todo, las desigualdades están aumentando de manera

desmesurada. No niego que estos datos son sumamente preocupantes, pero, en mi opinión, no justifican el pesimismo y la aversión que generan el mercado libre y la globalización.

5. La globalización y el mercado contribuyen a que los pobres sean menos pobres

La globalización, repito, contribuye, sin duda, a que los pobres de la tierra sean menos pobres. En todo caso, esta supone un problema para ciertos capitales sociales relevantes que contribuían a que las personas se sintieran parte de una comunidad con mayor facilidad y que hoy en día, debido a su desgaste, hacen que nos sintamos sin casa ni raíces; unos capitales sociales sin los que, entre otras cosas, el mercado y muchas otras formas culturales típicas de nuestro Occidente difícilmente se habrían convertido en «mundo», según la célebre expresión de Max Weber. Pero el principal responsable de este desgaste, de lo que no tengo la menor duda en definir como una nueva forma de pobreza, no es globalización, sino la cultura occidental.

Desde hace tiempo Occidente es presa de una auténtica crisis antropológica que ha ido alejando poco a poco al hombre occidental de sí mismo y de los demás hombres, convirtiéndolo en un simple engranaje de una máquina que se mueve cada vez más como si él no existiera. La imagen luhmaniana del hombre relegado en un «ambiente» de sistemas sociales que funcionan según códigos que ya no guardan ninguna relación con lo humano es, desde este punto de vista, iluminadora e inquietante a la vez. Es natural que en este contexto se hayan quebrado ciertos capitales sociales como la confianza, la responsabilidad, la solidaridad, la compasión, la fidelidad, la honestidad o la veracidad, entre otros. Además, quiero señalar que el déficit de estos capitales sociales configura muchas nuevas formas de pobreza. En cualquier caso, repito, el desgaste de estos capitales sociales se debe, no tanto a la globalización, sino a una cultura, la occidental, precisamente, que se convierte en un mundo propio justo cuando entran en crisis los presupuestos antropológicos (griegos, judeocristianos e ilustrados) que le confirieron su grandeza y poder. Es la historia de los últimos treinta años. La economía de mercado, la ciencia y la técnica, los verdaderos heraldos de la globalización, se expanden a escala global sin que en su interior quede ni rastro del espíritu que los generó. Si a esto añadimos la crisis de la política, que también ha sido víctima de este proceso de vaciado, su creciente incapacidad de gobernar los nuevos retos a los que nos enfrentamos, el cuadro queda trazado en su alarmante dimensión.

Volviendo al problema de la pobreza, puede que el motivo de la aversión que sentimos hacia la globalización se deba al hecho de que ésta tiende a hacer más insoportable la pobreza percibida, tanto por los que la viven en su propia piel como por los que la observan sin más. Sin este superávit en términos de pobreza percibida no se entiende el éxodo masivo de poblaciones pobres, pero no extremadamente pobres, hacia los países más ricos, que se está produciendo en estos años, en especial en el Mediterráneo. Tampoco se comprende el creciente sentimiento de solidaridad de las poblaciones ricas hacia las más pobres, al margen de las cerrazones que, sin embargo, se manifiestan.

6. Hacia la globalización del rico patrimonio de valores como fenómeno para erradicar la pobreza

En este sentido, parece oportuno decir con Hölderlin que donde crecen los peligros crecen también las esperanzas de salvación; al manifestarse, las pobrezas son, precisamente, las que ponen al mundo global frente a la necesidad de globalizar con determinación y realismo, no con sentimientos de culpa tan empalagosos como estériles, incluso el gran patrimonio cultural del que disponemos, en términos de dignidad, libertad y responsabilidad de todos los hombres. En pocas palabras, la globalización no solo está aumentando los bienes materiales sino también, a pesar de los arranques de egoísmo, de la cerrazón y de la violencia que vemos a nuestro alrededor, a pesar de la estéril retórica sentimental y autopunitiva relacionada con dichos bienes, dictada, quizá, más que por el corazón, por el deseo de presentar una buena imagen a la opinión pública, por parte, sobre todo, de muchos intelectuales y políticos occidentales, a pesar de todo esto, decía, la globalización también está aumentando el grado de auténtica sensibilidad moral de los pueblos y naciones.

En una célebre página del Manifiesto del partido comunista, Karl Marx y Friedrich Engels escribieron: «En lugar de las viejas necesidades, para cuya satisfacción bastaban los productos nacionales, aparecen nuevas necesidades cuya satisfacción exige productos de países y climas más lejanos. En lugar del antiguo aislamiento local y nacional, en el que cada país se bastaba a sí mismo, aparece un tráfico universal, una interdependencia universal de las naciones. Y eso se refiere tanto a la producción material, como la intelectual. La producción intelectual de una nación se convierte en patrimonio común de todas. La estrechez y el exclusivismo nacionales resultan de día en día más imposibles; de las numerosas literaturas nacionales y locales se forma una literatura universal merced al rápido perfeccionamiento de los instrumentos de producción y al constante progreso de los medios de comunicación, la burguesía arrastra a la corriente de la civilización a todas las naciones, hasta a las más bárbaras» (*Marx-Engels, 1973, pág.35*)

Se puede estar de acuerdo o no con el monismo de la dialéctica marxista entre estructura y superestructura, con el determinismo que esta instituye entre la producción material y la producción espiritual, reduciendo la última a un simple epifenómeno de la primera, pero es indudable que Marx y Engels tenían razón en lo tocante a la dinámica global de lo que ellos denominaban «el modo de producción capitalista burgués». No fueron capaces de ver en qué medida los recursos espirituales son determinantes para el desarrollo de este modo de producción (¡en lugar de estar determinados por este!) ni las enormes ventajas que los trabajadores iban a obtener de este (¡en lugar de un empobrecimiento progresivo!), pero, sin duda, vieron su potencial civilizador como pocos.

7. Nuestro mundo por primera vez se plantea en serio la lucha contra la pobreza

Esto es justo lo que no consiguen entender muchos de los críticos actuales del capitalismo, del mercado y de la globalización, quienes, en un sentido completamente ajeno al pensamiento de Marx y Engels, dan por bueno el monismo reduccionista y determinista de su dialéctica estructura-superestructura. Pero, si bien muchos consideran que existe cierta incompatibilidad de principio entre el modo de producción capitalista y el mercado, por una parte, y una sociedad moralmente más equitativa y justa, por otra, queda el hecho de que nuestro mundo, puede que, por primera vez en su larga historia, se está planteando seriamente la lucha contra la pobreza.

«Sin lo necesario –se lee en la Política de Aristóteles- es imposible vivir y vivir bien». El sentido de la afirmación de Aristóteles es que una vida verdaderamente humana solo puede iniciarse cuando tenemos lo «necesario» para vivir. Los que disponen de una renta inferior a 1,25 dólares al día solo tienen el problema de sobrevivir, no el de «vivir bien», desde luego.

Por otra parte, una «vida buena» no puede medirse exclusivamente en función de la disponibilidad de los bienes materiales necesarios para la supervivencia. La igualdad de cantidad y calidad (más recursos materiales = mejor calidad de vida) solo vale por debajo de los niveles de subsistencia. Solo donde se muere de hambre o se vive en condiciones de pobreza extrema, un pedazo de pan o un trabajo precario y mal retribuido pueden representar automáticamente una mejora de la vida humana. Pero, una vez superada esta situación de indigencia, el automatismo deja de valer. Como he intentado decir al principio, la calidad de la vida humana es algo que se juega tanto en la dimensión material como en la sociocultural, en sentido amplio.

De esta forma, junto a la disponibilidad de bienes materiales, de una renta que permita cierto grado de consumo, también juegan un papel importante otros factores como la salud, las expectativas de vida, la instrucción, la capacidad de elección de las personas, un ambiente natural y social satisfactorio y la tutela de los derechos humanos, entre otros.

8. Las dos caras del desarrollo humano. La renta no representa la totalidad de la vida del hombre

Según las propias palabras del United Nations Development Programme (UNDP), la agencia de las Naciones Unidas para el desarrollo: «El desarrollo humano tiene dos caras. Una la constituyen las capacidades humanas básicas, como la mejora de la salud, el conocimiento y las capacidades. La otra es el uso que las personas hacen de sus capacidades: para fines productivos, para el tiempo libre o para participar activamente en las relaciones culturales, sociales o políticas. Si las dos caras del desarrollo humano no están finamente equilibradas, puede producirse una notable frustración humana. De acuerdo con el concepto de desarrollo humano, la renta solo representa una opción que las personas desean tener, si bien es una opción importante. Pero no es todo en sus vidas. El propósito del desarrollo es incrementar las elecciones humanas, no solo la renta».

El vuelco que indican los documentos de la ONU sobre el «desarrollo humano» es importante justo en relación con la superación de la perspectiva economicista, por decirlo de alguna manera, que prevaleció durante muchos años, incluso en esa sede, como si el desarrollo coincidiera de forma automática con el aumento del producto interno bruto de un país. En la actualidad, gracias en parte a la determinante contribución de pensadores como el premio Nobel Amartya Sen o Martha Nussbaum, la calidad de vida de las personas no solo se mide en función de los bienes materiales o de las prestaciones de bienestar social de las que pueden disfrutar, sino también de las posibilidades concretas que éstas tienen de convertir algunos bienes o recursos, las prestaciones que reciben del Estado, en una calidad de vida satisfactoria (Sen 1994).

En esta perspectiva, cada vez es más evidente que la renta no representa la «totalidad» de nuestras vidas. De hecho, se puede tener una calidad de vida discreta incluso con una renta relativamente modesta si, por ejemplo, se considera la sobriedad un valor importante y si, quizá, se mantienen relaciones sociales satisfactorias; de igual forma, se puede tener una calidad de vida pésima incluso con una renta elevada si, por ejemplo, no podemos reprimir el deseo de tener más o si, por cualquier motivo, vivimos en un país con muy pocos bienes disponibles.

Pero, por encima de todo, se vuelven decisivas la instrucción y la formación, así pues, en sentido amplio, la cultura, la manera de ser y de pensar de las personas y de las comunidades (Nussbaum 2011).

Es evidente que cuando hablamos de pobreza solemos prestar sobre todo atención a las pobrezas materiales, las más visibles, pero, en especial en el mundo occidental, quizá deberíamos tener en cuenta el hecho de que muchas pobrezas no se manifiestan en este nivel, a pesar de que con frecuencia van unidas a él. Pienso, por ejemplo, en ciertas pobrezas que afligen al mundo juvenil o al de la tercera edad. Son, sobre todo, las pobrezas relacionales, no la escasez de bienes materiales, las que impiden a las generaciones jóvenes sentirse realmente generadas, pertenecientes a una historia, a casa en el mundo en que viven; son pobrezas relacionales las que relegan a los ancianos a una suerte de limbo integrado fundamentalmente por la soledad y el miedo.

9. La gran pobreza de nuestra sociedad está en la incapacidad de generar vida, cultura e hijos

Son pobrezas culturales las que exponen a las personas y a las comunidades al fanatismo de la identidad y al miedo del mundo global. Paradójicamente, los que se sienten más arraigados en una comunidad y en una historia son los mejor dispuestos para la diversidad. Como ya he dicho, para poder aprovechar al máximo las enormes oportunidades que ofrece la globalización deberíamos haber sido, ante todo, conscientes de esto; en cambio, el momento de su máximo despliegue coincidió con el máximo de desorientación cultural de sus artífices. Son pobrezas culturales las que aprisionan a millones de personas en una especie de ansia de prestación que hace que en sus vidas haya cada vez más frustración, histeria e insatisfacción. Por último, son pobrezas culturales las que incitan a las familias y a las parejas de muchos países europeos, sobre todo de Italia, pero también de Alemania y España, a no traer más hijos al mundo. Diría que aquí, en la que los demógrafos denominan nuestra muerte demográfica, es donde las nuevas pobrezas encuentran su ápice. Una sociedad que ya no es capaz de generar es, de hecho, una sociedad a la deriva, una sociedad presa de una crisis que, repito, es ante todo antropológica, no económica, y que solo podrá resolverse si en su interior se produce una especie de catarsis cultural. La familia, la escuela, las iglesias, las instituciones políticas, todos deberían tomar conciencia de que el principal partido de nuestra época se juega en el ámbito cultural y educativo.

Incluso la batalla contra la pobreza se combate, sobre todo, en el plano cultural, en el de la instrucción y la formación. Los datos del último informe del Banco Mundial sobre la pobreza y la desigualdad nos dicen, por ejemplo, que en las poblaciones más pobres los más pobres son los que tienen entre 0 y 14 años; nos dicen también que menos del 8% de los titulares de un diploma de escuela primaria pertenecen a las franjas más pobres; nos dicen, por último, que el éxito del programa para salir de la pobreza depende principalmente de lo que se logra hacer en el terreno de la instrucción.

Obviamente, una cosa son los pobres que viven con menos de 1,25 dólares al día y otra los pobres europeos, esto es, aquellos cuya renta es igual o inferior al 60% de la renta media del país donde viven (Eurostat). Sin embargo, es muy significativo que en los dos casos las esperanzas de mejorar las propias condiciones de vida dependan en buena parte de la instrucción y la formación. Cuanto más se dispone de estos recursos más fácil es salir de la indigencia. Cuanto más se sale de la indigencia más necesidad hay de estos recursos para mejorar la calidad de vida.

10. La pobreza es siempre una realidad vieja y nueva a la vez

Pero la cultura no solo es importante para combatir la pobreza. La cultura también es decisiva para definir la pobreza, sobre todo si consideramos la diferencia existente entre los pobres que no pueden acceder siquiera a la comida y el agua y los que, la mayoría de los pobres de nuestros países europeos, no disponen de los recursos o de las «capacidades» esenciales para no sentirse extraños, excluidos de la comunidad en que viven. Ser analfabeto o no tener nevera en un país europeo puede ser un signo de pobreza no muy diferente de las pobrezas extremas que conocemos en ciertos países del África subsahariana. Una cosa es ser analfabeto en la Europa actual y otra serlo en la Europa de hace un siglo. Como decía al principio, la pobreza es también una pobreza relacional, una pobreza social, así pues, una pobreza que depende del tiempo y del lugar de referencia. Por este motivo, las pobrezas son, en cierta medida, siempre nuevas; exigen recursos socioculturales tanto para poder salir de ellas como para poder verlas.

Esta es la línea de definición de la pobreza en la que se mueven los principales estudiosos del problema y que, además, ha sido adoptada por Eurostat para la Unión Europea. De hecho, según Eurostat, deben considerarse en riesgo de grave privación material todas las personas que ya no pueden afrontar, al menos, cuatro de los siguientes tipos de gasto: gasto imprevisto de ochocientos euros, costes de una semana de vacaciones al año fuera de casa, pago de la hipoteca, del alquiler, de las facturas, de la calefacción de la casa, compra de productos

alimentarios para una comida proteínica cada dos semanas, gastos de gestión de un coche o compra de algunos electrodomésticos.

Está de más subrayar que estos parámetros reflejan una referencia sociocultural bien precisa. De otra forma, por poner un ejemplo, ¿cómo podría concebirse una categoría como la del «trabajador pobre», que ha entrado recientemente en el grupo de los pobres?

11. Hacia la revisión continua de los parámetros de pobreza

En Europa no solo existen los pobres que no tienen trabajo, además existen los denominados «trabajadores pobres», esto es, los que, a pesar de que trabajan y de que disponen, por tanto, de una renta, no logran satisfacer las necesidades más elementales de su familia. De nada sirve tener una renta, aunque sea discreta, si luego se tienen, digamos, unas cargas familiares elevadas. Así pues, también debemos revisar continuamente nuestros parámetros de pobreza.

Como demuestra el último informe de la Comisión Europea sobre la ocupación y el desarrollo social *(European Commission 2014)*, la familia no solo es una importante red de protección social, además constituye una causa de pobreza. El riesgo más alto de pobreza y exclusión social se da sobre todo donde hay madres que no trabajan e hijos que deben ser asistidos, sobre todo para las mujeres y los hijos. La falta de una ocupación continua representa, obviamente, una causa directa de pobreza, pero la mayoría de los veintisiete millones de menores que están en riesgo de pobreza en Europa, a los que ya he aludido, vive en familias donde, al menos, uno de los padres trabaja.

La pobreza infantil es la más antigua y la más novedosa de todas las pobrezas, sin duda la más provocadora, una especie de tragedia metafísica en que se manifiesta de manera más evidente el deber, no solo moral, sino también político y social, de la solidaridad. Un niño pobre demuestra en qué escasa medida se puede atribuir la pobreza a determinadas características individuales, casi como si uno fuera pobre porque, de una forma u otra, se lo merece. La sociología nos dice que, en especial en los denominados países ricos, la pobreza, no solo la infantil, es, ante todo, de naturaleza familiar. El que, sin la menor culpa, nace en una familia pobre está destinado, salvo contadas excepciones, a permanecer en ese estado. Desarrollará menos y más tarde sus capacidades cognitivas, le costará finalizar sus obligaciones escolásticas y también crear relaciones sociales dignas de ese nombre e irá a aumentar el número de los denominados Neet (los ninis), es decir, los jóvenes que ni estudian ni trabajan, dado que el trabajo depende cada vez más de lo que hemos invertido en instrucción y formación.

¿Qué podemos hacer al respecto?

12. Hacia una mayor sensibilización sobre la pobreza. La globalización y el mercado no son causas de pobreza

No podemos decir, desde luego, que los principales organismos internacionales no se han esforzado seriamente para sensibilizar al mundo político y a la opinión pública de los diferentes países sobre un problema tan dramático como el de la pobreza. Sin embargo, los resultados concretos no siempre corresponden a las expectativas. Es evidente que, por una serie de causas que varían de un país a otro, la política no logra incidir lo que debería. Pero existe también un peligroso equívoco de naturaleza cultural que hay que eliminar lo antes posible si no queremos dar a la política y a su incapacidad de afrontar el problema una coartada tan poderosa como injustificada. Me explico.

Una opinión bastante extendida en el mundo contemporáneo tiende a imputar la pobreza y las desigualdades al llamado «liberalismo». Los pobres y las desigualdades existen porque existe el mercado libre, que se mueve animado por una voracidad infinita. Así pues, solo se puede salir de la pobreza y afrontar las desigualdades si se detiene la globalización y se somete el mercado libre a control político. Esta es una idea sobre la que hasta hace poco especuló cierta cultura de izquierdas para imputar a la explotación de los ricos la escasez de los países pobres, y sobre la que hoy en día especula cierta cultura de derechas para imputar, una vez más a la globalización, el empobrecimiento de las clases medias. Incluso en Italia, un país donde la política predomina de manera casi soviética en cualquier ámbito de la vida social, incluida la economía, oímos decir que el aumento de la pobreza que se ha producido en los últimos años, especialmente en la denominada clase media, además del aumento de las desigualdades, debe imputarse al mercado libre, al «liberalismo» y a la globalización, en lugar de a la inadecuación de la política, que, a menudo, está al servicio de los intereses económicos más poderosos.

Obviamente, con esto no pretendo afirmar una especie de improbable y abstracta «pureza» del mercado y de sus operadores. El mercado solo expresa una modalidad de recogida y transmisión de información relacionada con la demanda de bienes y servicios, que se coordina con el sistema de precios. En cuanto a los empresarios, estos deberían ser los que producen e innovan en función de la demanda de los consumidores, no según las subvenciones de la política ni en virtud de algún monopolio. Pero ya Adam Smith tenía muy claro que el sistema en estado puro no existe en ninguna parte. Existen bienes y servicios, por ejemplo, la droga o el tráfico de seres humanos, que no pueden formar parte de los bienes y servicios que producen beneficios; al igual que existen empresarios que prefieren confiar más en las protecciones de la política que en la libre competencia.

Esto implica una clara conciencia tanto del hecho de que el mercado, el dinero y los beneficios no son todo, dado que ciertos valores como, por ejemplo, la dignidad de la persona humana, los superan, como del hecho de que los monopolios o las perversas alianzas entre empresarios y poder político, en perjuicio del mercado y de la libertad de los ciudadanos, tienen lugar en cualquier latitud.

En este sentido, también el mercado se ve siempre sometido de una forma u otra a vínculos de diferente naturaleza, a menudo nobles, como cuando, por ejemplo, se impide el tráfico de seres humanos y toda la comunidad se beneficia, pero también menos nobles, como cuando la política determina los bienes que deben producirse con grave perjuicio para todos, empezando por el propio mercado. Traduciendo en el plano económico lo que Wolfgang Boeckenfoerde dijo sobre el Estado de derecho, podemos afirmar que también el mercado vive de presupuestos (socioculturales) que no puede garantizar solo. Por este motivo, el mercado funciona de forma diferente en los distintos contextos socioculturales. Sin embargo, esto no impide que, por espurio que sea, este siga siendo el mejor instrumento para aumentar la riqueza: la riqueza en general, no solo la de algunos.

Sé que razono como un liberal chapado a la antigua, pero el deber que tenemos de abrir los ojos a la pobreza, el hecho de que sintamos sus mordiscos en la conciencia, por no decir en la piel, no significa que haya que desbaratar el mercado libre y la organización y poner, en cambio, nuestras esperanzas en el Estado. Sobre esto concuerdan hoy en día tanto los populismos de izquierdas como los de derechas, a los que muchos católicos contribuyen a menudo. No obstante, si observamos la realidad de nuestros países occidentales, debemos constatar que la causa principal del aumento de la pobreza y de las desigualdades de estos últimos años de crisis depende más de la mala voluntad y de la ineficiencia de la política y del Estado que del mercado, más de las combinaciones entre política y mercado que del mercado libre. En estos años, la política ha reorientado con frecuencia las posibilidades de ganancia hacia los ricos y no hacia los pobres, perjudicando de esta forma no solo las exigencias más elementales de justicia, sino también la misma vitalidad del mercado.

A menudo es la política la que confiere demasiado poder a ciertos empresarios, tolerando o favoreciendo la formación de monopolios a cambio de poder y puede que también de dinero. Así pues, la historia se repite: en palabras de Platón, se trata siempre de la pleonexia humana, la codicia que empuja a los hombres a desear cada vez más; una especie de *mysterium iniquitatis* que la cultura cristiana occidental ha intentado remediar gracias, precisamente, al mercado libre y a las instituciones libres del Estado de derecho.

13. La solución a la pobreza va más allá de las batallas ideológicas. Subsidiariedad y equidad como pilares para erradicar la pobreza en el mundo

En lugar de combatir batallas ideológicas de todo tipo, creo que el desafío de la pobreza y de las desigualdades impone que la política y el mercado redescubran su autonomía, además del sentido de su finalidad común: el bien del hombre. Un bien que nunca coincide con la riqueza ni con el poder que constituyen un fin en sí mismos, ni puede tolerar el despotismo del poder y del dinero que vemos a escala global, pero que tampoco se puede realizar de acuerdo con los proyectos del primer iluminado que pretenda hacerlo, quizá contra la voluntad de los directos interesados.

En pocas palabras, es necesaria una mayor subsidiariedad. Esto es justo lo que tratan de realizar las nuevas formas de economía, pienso en la economía del don, del intercambio y del bien común, que, al promover formas concretas de libertad y de subsidiariedad desde abajo, obligan también al Estado a concebirse de manera diferente, digamos que de una forma menos soberana y un poco más subsidiaria.

Pero permítanme una ulterior provocación a propósito de la pobreza y de las desigualdades. El último informe del Banco Mundial nos dice que: «En general, la pobreza se puede reducir mediante un mayor crecimiento medio, mediante una disminución de las desigualdades o mediante una combinación de las dos. Obtener la misma reducción de la pobreza en tiempos de crisis económica requiere, por tanto, una mayor equidad en la distribución de las rentas» *(pág. 2)*.

Considerando que si queremos combatir realmente la pobreza, sobre todo en tiempos de crisis económica, debemos sentir el deber moral de reducir las desigualdades; considerando también que no debería ser siquiera tan difícil, dado que, a escala global, el 1% de la población que está en lo alto posee el 50% de toda la riqueza y que el 70% de la población que se encuentra abajo posee solo el 3%; considerando todo esto, sigo sin estar seguro de que, desde un punto de vista moral, la simple desigualdad económica sea, de por sí, el aspecto más relevante.

En tal sentido, el pasado 7 de abril la famosa revista Nature Human Behaviour publicó un artículo muy interesante en el que se intentaba mostrar que «a pesar de las apariencias en contra, no existe ninguna evidencia que indique que las personas se sienten molestas por la desigualdad económica. Más bien se sienten molestas por algo que a menudo se confunde con la desigualdad: la iniquidad económica». Basándose en una mole increíble de investigaciones, que fueron llevadas a cabo con personas de todas las edades, empezando por

niños de tres años, los autores concluyen que los hombres están a favor de una «distribución equitativa», no de una «distribución igual»; además, cuando la equidad y la igualdad están en conflicto, prefieren una «desigualdad equitativa» a una «igualdad inicua» *(C. Starmans, M. Sheskin & P. Bloom, Whay people prefer unequal societies, en Nat. Hum. Beha., 1, 0082 (2017))*.

El hecho de que las investigaciones empíricas nos muestren que la gente no siente aversión por la desigualdad en sí, sino por la iniquidad, es un motivo que anima a tenerla también en cuenta en el plano de la reflexión moral. Pese a todo el disgusto que pueden provocar ciertos consumos de los ricos, el problema moral de los pobres no se debe en absoluto al hecho de que estos carezcan de las mismas joyas o de los mismos coches que los asistentes a las fiestas del Gran Gatsby; como mucho, esto debería ser un problema para los ricos.

El principal deber moral que tiene una comunidad política con los pobres es garantizar a todos las mismas oportunidades de desarrollar algunas «capacidades» que consideramos indispensables para una vida decente y sin las cuales los derechos políticos y la igualdad política se convertirían en mera apariencia. Esta es la igualdad por la que debe preocuparse la comunidad, no la igualdad económica. De acuerdo con los parámetros de Eurostat, los pobres no tienen derecho a las joyas de los ricos, pero sí tienen derecho, entre otras cosas, a aprender a leer y a escribir, a tener una casa o a poder escolarizar a sus hijos.

La historia de estos dos últimos siglos nos enseña que la mejor manera de garantizar estos sacrosantos derechos es aumentar la riqueza, ampliar la tarta, invirtiendo recursos en innovación y, sobre todo, en «capital humano», la mayor riqueza de todos los países, además de las instituciones del Estado de derecho liberal y democrático. Con todo, también sabemos que las opiniones al respecto son muy controvertidas.

Muchos consideran, por ejemplo, que es necesario detenerse y redistribuir de forma más equitativa la riqueza que hemos acumulado, es el denominado «decrecimiento feliz»; otros piensan, en cambio, que para conseguir un mayor bienestar para todos es suficiente confiar en la «mano oculta» del mercado; otros, por último, querrían que fuera el puño duro del Estado el que también gobernara directamente la economía. Además del uso ideológico que, por lo general, se hace de estas posiciones, ninguna de ellas me parece, de por sí, convincente.

La lucha contra las pobrezas es, ante todo, un deber político, así pues, difícilmente se puede tener éxito confiando tan solo en la lógica del mercado. Pero no creo que para cumplir dicho deber la política tenga que convertirse en protagonista del mercado ni deshacerse de él cambiándolo por una economía planificada. La política debe garantizar las condiciones institucionales para el desarrollo de la empresa libre, empezando por la tutela de la propiedad privada; debe poner límite a lo que puede ser, de hecho, objeto del libre intercambio; debe, esta es el punto, destinar recursos para garantizar a todos los ciudadanos las mismas oportunidades para desarrollar sus «capacidades».

Al respecto existe una larga tradición en el pensamiento europeo, que va de Wilhelm Roepke a Luigi Einaudi, según la cual es necesario intervenir en las modalidades concretas del capitalismo histórico para realizar la igualdad de los puntos de partida, sin que esto deba considerarse en conflicto con el mantenimiento de una economía de mercado basada en la libre competencia, y, al contrario, la promueva.

Corresponde a la política garantizar la libre competencia; corresponde a la política impedir que el dinero, que ya es de por sí una forma de poder, se convierta en una suerte de despotismo político; corresponde a la política satisfacer esa necesidad de justicia, que no debe confundirse con la igualdad económica, que, por lo visto, está muy difundida entre los ciudadanos.

En conclusión, podemos decir que la política, al menos en la medida en que esta quiera permanecer fiel a su mejor tradición liberal y democrática, debe evitar por encima de todo dos errores: el primero es dejarse guiar por el dinero, el segundo es pretender ser dueña de la economía. Como lo demuestra la historia reciente y la pasada, en los dos casos perderán siempre los ciudadanos, en especial los más pobres.

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=JVQ88HoD8xk

LE SFIDE DELLE NUOVE POVERTÀ

Prof. Sergio Belardinelli

Abstract

L'ampiezza del tema che mi è stato assegnato suggerisce una drastica selezione. Dividerò il mio intervento in due parti. Nella prima, quella più corposa, mi soffermerò anzitutto sul tema della povertà in generale e sugli effetti che su di essa ha avuto la cosiddetta globalizzazione; dirò poi qualcosa su povertà e disuguaglianza; mi soffermerò infine su alcuni tratti particolarmente significativi del fenomeno della povertà, legati non tanto e non solo alla scarsità di risorse materiali, quanto piuttosto alla scarsità di risorse immateriali, culturali e istituzionali, che in modo diverso affligge sia i paesi economicamente meno sviluppati, sia quelli economicamente più sviluppati. Nella seconda parte del mio intervento dirò invece brevemente qualcosa sulla necessità che la lotta alla povertà divenga una priorità della politica, senza paternalismi dirigisti e senza esasperazioni ideologiche.

Le definizioni di povertà che troviamo nei dizionari di solito fanno riferimento a una "condizione", contraddistinta da "scarsezza, penuria, insufficienza", senza specificare il bene a cui questa scarsezza si riferisce (cfr. il dizionario Gabrielli della lingua italiana). Tale omissione, per molti versi ovvia, sta a significare che si può essere poveri di molte cose: di beni materiali, certo, dato che quella materiale è la povertà che si vede più facilmente, ma anche di beni immateriali, relazionali. Il più delle volte la mancanza degli uni influisce sulla mancanza degli altri e viceversa, dando luogo a una "condizione", la cui dimensione materiale è sempre intrecciata con quella relazionale-socio-culturale. Se si escludono certe situazioni di estrema deprivazione, dove il problema è non morire di fame e di sete, direi che nessun uomo è povero (o ricco) allo stesso modo. Pur disponendo magari di identici mezzi di sussistenza, ognuno tenderà a vivere la povertà a modo suo, sentendosi più o meno povero, a seconda dell'ambiente socio-culturale in cui vive e dei suoi criteri socio-culturali di riferimento. Lo stesso dicasi per gli osservatori. Anch'essi osserveranno il fenomeno della povertà, secondo punti di osservazione variabili. Di conseguenza, quando parliamo di povertà, diventa rilevante anche la percezione che ne abbiamo, sia in quanto poveri che rientrano in quella condizione, sia in quanto semplici suoi osservatori. Al pari della temperatura dell'aria, anche per la povertà l'essenziale non dipende tanto da quanto ci dicono gli strumenti con i quali la misuriamo, ma da come la percepiamo. Essa varia nel tempo al variare delle dimensioni materiali e socioculturali

che la contraddistinguono. Per questo la povertà, meglio sarebbe dire *le povertà*, antiche quanto sono antichi gli uomini, sono sempre anche nuove, come lo sono le sfide con le quali ci costringono a fare i conti. E con questo spero di aver reso plausibile, almeno per me, il titolo dell'intervento che mi è stato assegnato: *Le sfide delle nuove povertà*.

Sebbene la politica dei singoli stati non sempre se ne occupi in modo adeguato, la povertà rappresenta sicuramente uno dei flagelli più pesanti della nostra epoca. Il primo degli otto obiettivi del programma di sviluppo varato dalle Nazioni Unite nel 2000, "The Millennium Development Goals", è rappresentato proprio dalla lotta alla povertà; lo stesso dicasi per i diciassette obbiettivi del programma che, come continuazione di questo, ha preso il via nel 2015, lo "United Nation's Sustainable Development Goals". Recentemente la Banca Mondiale ha pubblicato il suo primo rapporto su "povertà e disuguaglianza" (Taking on Inequality, Report 2016) che mira a ridurre la povertà più estrema, che nel 2015 interessava il 10,7 % della popolazione mondiale, al 3 % nel 2030. La riduzione del numero delle persone a rischio povertà o esclusione sociale è uno dei principali obbiettivi strategici di Europa 2020. Per non dire della letteratura scientifica sull'argomento, la quale ha raggiunto ormai, in tutto il mondo, dimensioni sempre più vaste e accurate.

Che cosa significa questa importante attenzione alla povertà da parte degli studiosi e delle principali istituzioni internazionali? Significa che il nostro mondo è diventato più povero di quanto fosse il mondo di ieri? Assolutamente no, almeno in termini, diciamo così, materiali. Significa semplicemente che, grazie soprattutto all'enorme crescita di beni resi disponibili dagli odierni mezzi di produzione e da quella che chiamiamo economia di mercato, grazie altresì alla diffusione su scala globale dell'idea di uguale dignità di tutti gli uomini, la povertà appare, forse per la prima volta nella storia dell'umanità, come un flagello eliminabile e che anzi, per molti, è doveroso eliminare. Dirò qualcosa nella seconda parte del mio intervento sui mezzi più adeguati a combattere questa battaglia contro la povertà. Come sappiamo, le opinioni in merito sono tutt'altro che concordi; la diversità di vedute è spesso radicale. Ma, anche a seguito della crisi economica del 2008, la povertà sta guadagnando comunque uno spazio crescente all'interno del dibattito pubblico internazionale. E almeno questo è sicuramente un buon segno.

Che cosa ci dicono, molto sinteticamente, i dati empirici contenuti nei programmi internazionali che ho citato sopra? Anzitutto una buona notizia: nel 2015 il numero dei poveri estremi, cioè il numero di coloro che vivono con un reddito pro capite inferiore a 1,25 dollari al giorno, è sceso al 12 % della popolazione mondiale. Nel 1990 era al 36%. Siamo passati insomma da un miliardo e 900 milioni di persone che vivevano in estrema povertà nel 1990 alle circa 800 milioni del 2015, e questo nonostante il contemporaneo aumento della popolazione mondiale di circa due miliardi di persone.

Per quanto mi riguarda, considero questo numero ancora drammatico, per certi versi persino scandaloso, ma resta il fatto che, dal 1990 al 2015, il mondo ha un miliardo e cento milioni di poveri in meno; la percentuale di denutriti nei paesi in via di sviluppo è crollata di quasi la metà, passando da un bambino denutrito su quattro, nel 1990, a uno su sette nel 2015; per non dire degli enormi progressi che si sono fatti sul fronte della battaglia all'analfabetismo, forse il fronte decisivo nella battaglia contro la povertà, o di quello della diffusione delle cure mediche. Stando al Rapporto della Banca Mondiale, si direbbe che persino sul fronte della lotta alla disuguaglianza ci siano segnali positivi. Dopo una crescita globale continua, durata dal 1820 alla fine degli anni Novanta del secolo scorso, essa registra infatti una progressiva riduzione. L'indice Gini, col quale viene misurata, per quanto sia controverso, ha iniziato a decrescere nel 1988, scendendo in modo significativo, dal 2008 al 2013, da 66,8 a 62,5. Ci sarebbe da fare, è vero, una distinzione tra i successi che si sono riscontrati in questa battaglia nei paesi più poveri e gli effetti, soprattutto in termini di aumento delle disuguaglianze, che si sono avuti invece in alcuni paesi più sviluppati, ma questo di per sé nulla toglie all'importanza dei risultati ottenuti. Il recente Rapporto della Banca mondiale ci dice in proposito che, tra il 2008 e il 2013, coloro che appartengono alla fascia dei cosiddetti "ultimi 40" hanno beneficiato della crescita economica in molti paesi. In 60 paesi su 83 monitorati, gli ultimi 40 hanno fatto registrare un aumento del loro reddito. Un totale di 49 paesi registra uno "share prosperity premium" positivo: la crescita del reddito degli ultimi 40 è più alta di quella media (e quindi di quella dei 60 che stanno nella fascia superiore). Le performance migliori si sono avute nei paesi dell'Est asiatico, del pacifico, dell'America latina e dei Caraibi, mentre i paesi altamente industrializzati ad alto reddito hanno dato il peggio. La Grecia ha registrato una contrazione del reddito annuale degli ultimi 40 pari al 10 %, mentre la Repubblica democratica del Congo ha registrato un aumento del 9,6 %; In America latina e nei Caribi il reddito degli ultimi 40 è cresciuto dell'8 % (Taking on Inequality, p.7).

Tutti questi dati sembrerebbero indurre a un certo ottimismo. Eppure ci sentiamo tutti piuttosto insoddisfatti. Perché? Temo che le risposte a questa domanda divergano molto anche tra i presenti a questo convegno. La mia insoddisfazione, ad esempio, ha un risvolto pratico e uno teorico. Il risvolto pratico riguarda soprattutto il divario che esiste tra i programmi di lotta alla povertà che vengono portati avanti dalle istituzioni internazionali e le azioni politiche concrete che i diversi paesi mettono in atto per contrastare questo flagello. Decisamente troppo poco. Il risvolto teorico della mia insoddisfazione riguarda invece l'ostilità diffusa, soprattutto in Occidente, nei confronti del libero mercato e della globalizzazione, ritenuti addirittura i principali responsabili del problema di cui stiamo parlando, cioè la povertà. Non ho dubbi che il mercato abbai una sua durezza e una sua insensibilità per il nostro problema; ammiro molto la ricerca e la messa in pratica di nuovi modelli economici, ispirati per lo più al dono, alla condivisione e al bene comune; trovo tuttavia eccessivo che libero mercato e globalizzazione vengano considerati rispettivamente come la causa e l'effetto di un dispotismo da predoni.

Se c'è una certezza che emerge dai dati fornitici dai rapporti delle Nazioni Unite di questi ultimi anni, è che la globalizzazione ha reso senz'altro meno poveri i più poveri del mondo, creando altresì maggiori opportunità di fuoriuscita dalla povertà per milioni di persone. E francamente questo non mi sembra un aspetto trascurabile. Resta il fatto, è vero, che in 23 paesi degli 83 monitorati dal rapporto della Banca Mondiale, il reddito di coloro che appartengono alla quota degli ultimi 40 è sceso ulteriormente nel periodo tra il 2008 e il 2013; resta altresì il fatto che in Europa, tanto per fare un altro esempio, nel 2012, dati Eurostat, i minori a rischio povertà erano ben 27 milioni; resta infine il fatto che specialmente in alcuni paesi altamente industrializzati le disuguaglianze crescono a dismisura. Dati senz'altro preoccupanti, ma che a mio avviso non giustificano il pessimismo e l'avversione nei confronti del libero mercato e della globalizzazione.

La globalizzazione, lo ripeto, rende sicuramente meno poveri i più poveri della terra. I problemi che essa genera riguardano semmai alcuni importanti capitali sociali che consentivano agli individui di sentirsi più facilmente parte di una comunità e che oggi, essendosi usurati, ci fanno sentire invece senza casa e senza radici; capitali sociali senza i quali, peraltro, difficilmente il mercato e tante altre forme culturali tipiche del nostro occidente sarebbero diventati "mondo", secondo la celebre espressione di Max Weber. Ma di questa usura, di questa che non esisterei a definire una nuova forma di povertà, non è responsabile in primo luogo la globalizzazione, bensì la cultura occidentale stessa. L'Occidente è preda, non da oggi, di una vera e propria crisi antropologica, che ha poco a poco estraniato l'uomo occidentale da se stesso e dagli altri uomini, rendendolo un semplice ingranaggio di una macchina che si muove sempre di più come se lui non ci fosse. L'immagine luhmanniana dell'uomo relegato nell'"ambiente" di sistemi sociali che funzionano secondo codici che non hanno più nulla a che vedere con l'umano è da questo punto di vista illuminante e inquietante insieme. Naturale che in questo contesto venissero meno certi capitali sociali quali la fiducia, la responsabilità, la solidarietà, la compassione, la fedeltà, l'onestà, la veridicità e si potrebbe continuare. Per inciso, faccio notare, che il deficit di questi capitali sociali configura tante nuove forme di povertà. In ogni caso, lo ripeto, l'usura di questi capitali sociali è dovuta, non tanto alla globalizzazione, quanto a una cultura, quella occidentale appunto, la quale diventa mondo proprio nel momento in cui al proprio interno vanno in crisi i presupposti antropologici (greci, giudaico cristiani e illuministi) che l'avevano resa così grande e potente. E' la storia di questi ultimi trent'anni. Economia di mercato, scienza e tecnica, i veri araldi della globalizzazione, si espandono su scala globale senza che dentro di loro ci sia più traccia dello spirito che li ha generati. Se a questo aggiungiamo la crisi della politica, rimasta anch'essa vittima di questo stesso processo di svuotamento, la sua crescente incapacità di governare le nuove sfide che abbiamo di fronte, ecco che il quadro si delinea in tutta la sua allarmante dimensione.

Ritornando al problema della povertà, forse il motivo della nostra avversione alla globalizzazione è dato dal fatto che essa tende a rendere più insopportabile la *povertà percepita*, sia agli occhi di coloro che la vivono sulla propria pelle, sia agli occhi di coloro che semplicemente la osservano. Senza questo surplus in termini di povertà percepita, non si capirebbe l'esodo in massa di popolazioni povere, ma non poverissime, verso i

paesi più ricchi, che stiamo registrando in questi anni, specialmente nel Mediterraneo. Né si capirebbe il crescente senso di solidarietà da parte delle popolazioni ricche nei confronti di quelle più povere, al di là delle chiusure che pure si manifestano. Qui sembra proprio il caso di dire con Hoelderlin che dove crescono i pericoli crescono anche le speranze di salvezza; sono precisamente le povertà che, manifestandosi, mettono questo nostro mondo globale di fronte alla necessità di globalizzare con decisione e realismo, non con stucchevoli quanto sterili sensi di colpa, anche il grande patrimonio culturale di cui disponiamo, in termini soprattutto di dignità, libertà e responsabilità di tutti gli uomini. La globalizzazione sta aumentando insomma non soltanto i beni materiali, ma, nonostante i rigurgiti di egoismo, chiusura e violenza che ci vediamo intorno, nonostante la sterile retorica sentimentale e autoflagellante nei confronti degli ultimi, dettata forse, più che dal cuore, dal desiderio di farsi belli davanti all'opinione pubblica, da parte soprattutto di molti intellettuali e politici occidentali, nonostante tutto questo, dicevo, la globalizzazione sta aumentando anche il grado di autentica sensibilità morale dei popoli e delle nazioni.

In una celebre pagina del *Manifesto del partito comunista* Karl Marx e Friedrich Engels scrivono: "Al posto dei vecchi bisogni, a soddisfare i quali bastavano i prodotti nazionali, subentrano bisogni nuovi che per essere soddisfatti esigono prodotti dei paesi e dei climi più lontani. In luogo dell'antico isolamento locale e nazionale, per cui ogni paese bastava a se stesso, subentra un traffico universale, un'universale dipendenza delle nazioni l'una dall'altra. E come nella produzione materiale così nella produzione spirituale. I prodotti spirituali delle singole nazioni diventano patrimonio comune. L'unilateralità e la ristrettezza nazionale diventano sempre più impossibili, e dalle molte letterature locali e nazionali esce una letteratura mondiale. Con il rapido miglioramento di tutti gli strumenti di produzione, le comunicazioni infinitamente più agevolate, la borghesia trascina nella civiltà anche le nazioni più barbare" (Marx-Engels 1973, p. 35).

Si può non essere d'accordo con il monismo della dialettica marxiana tra struttura e sovrastruttura, con il determinismo che essa istituisce tra produzione materiale e produzione spirituale, riducendo quest'ultima a semplice epifenomeno della prima, ma di certo Marx e Engels avevano visto giusto in ordine alla dinamica globale di quello che chiamavano il "modo di produzione capitalistico borghese". Non furono capaci di vedere quanto le risorse spirituali siano determinanti per lo sviluppo di questo modo di produzione (altro che determinate da esso!), né gli enormi vantaggi che ne avrebbero tratto i lavoratori (altro che impoverimento progressivo!), ma certamente ne videro il potenziale civilizzante come pochi altri. Esattamente ciò che non riescono a vedere tanti odierni critici del capitalismo, del mercato e della globalizzazione, i quali, in un senso moralistico del tutto estraneo al pensiero di Marx e Engels, prendono per buono il monismo riduzionista e determinista della loro dialettica struttura-sovrastruttura, per affermare che l'economia e il mercato sono i veri responsabili di ogni male sociale. Ma sebbene siano in molti a ritenere che ci sia una sorta di incompatibilità di principio tra il modo di produzione capitalistico e il mercato, da una parte, e una società moralmente più equa e giusta, dall'altra, resta il fatto che il nostro mondo, forse per la prima volta nella

sua lunga storia, si sta ponendo seriamente il problema della battaglia contro povertà.

"Senza il necessario –si legge nella *Politica* di Aristotele- è impossibile sia vivere che vivere bene". Una vita veramente umana, questo il senso dell'affermazione di Aristotele, può iniziare soltanto una volta che abbiamo il "necessario" per vivere. Coloro che dispongono di un reddito inferiore a 1,25 dollari al giorno hanno soltanto il problema di sopravvivere, non certo quello di "vivere bene". E d'altra parte una "vita buona" non può essere misurata soltanto sulla disponibilità dei beni materiali necessari alla sopravvivenza. L'uguaglianza di *quantità* e *qualità* (più risorse materiali = migliore qualità della vita) vale soltanto al di sotto dei livelli di sussistenza. Soltanto laddove si muore di fame o si vive in condizioni di estrema povertà, un pezzo di pane o un lavoro precario e mal retribuito possono rappresentare automaticamente un miglioramento della vita umana. Ma una volta superata questa situazione d'indigenza l'automatismo non vale più. Come ho cercato di dire all'inizio, la qualità della vita umana è qualcosa che si gioca sia sulla dimensione materiale che su quella, in senso lato, socio-culturale. Così, accanto alla disponibilità di beni materiali, di un reddito che consenta un certo grado di consumo, giocano un ruolo importante anche altri fattori, quali la salute, le aspettative di vita, l'istruzione, la capacità di scelta delle persone, un ambiente naturale e sociale soddisfacente, la tutela dei diritti umani e via di seguito.

Per dirla con le parole dello "United Nations Development Programme" (UNDP), l'agenzia delle Nazioni Unite per lo sviluppo "Lo sviluppo umano ha due volti. Uno costituito dalla formazione delle capacità umane basilari, come il miglioramento della salute, della conoscenza, delle abilità. L'altro è l'uso che le persone fanno delle loro capacità –per fini produttivi, per il tempo libero o per essere attivi nelle relazioni culturali, sociali o politiche. Se i due volti dello sviluppo umano non saranno finemente bilanciati, ne potrebbe derivare una notevole frustrazione umana. D'accordo con il concetto di sviluppo umano, il reddito rappresenta solo un'opzione che le persone desiderano avere, anche se un'opzione importante. Ma non è il totale delle loro vite. Il proposito dello sviluppo è di incrementare le scelte umane, non solo il reddito".

La svolta che indicano i documenti dell'ONU sullo "sviluppo umano" è importante proprio in considerazione del superamento della prospettiva, diciamo così, economicistica, che per tanti anni, anche in quella sede, ha tenuto banco, quasi che lo sviluppo coincidesse automaticamente con l'aumento del prodotto interno lordo di un paese. Oggi, grazie anche al contributo determinante di pensatori come il premio Nobel Amartya Sen o Martha Nussbaum, la qualità della vita delle persone viene misurata non soltanto sui beni materiali o sulle prestazioni di welfare di cui possono beneficiare, ma sulle concrete possibilità che esse hanno di convertire alcuni beni, alcune risorse, le stesse prestazioni che ricevono dallo Stato in una qualità di vita soddisfacente (Sen 1994). In questa prospettiva, diventa sempre più evidente che il reddito non rappresenta il "totale" delle nostre vite. Si potrebbe avere infatti una discreta qualità di vita anche con un reddito relativamente modesto, se, poniamo, si considera la sobrietà un valore importante e si hanno magari relazioni sociali soddisfacenti; così come si potrebbe avere una pessima qualità di vita anche con redditi elevati, se ad esempio non riusciamo a tenere a freno

il nostro desiderio di avere di più o se, per qualsiasi ragione, ci troviamo a vivere in un paese con pochissimi beni disponibili. Ma soprattutto diventano determinanti l'istruzione e la formazione di cui si dispone, quindi, in senso molto lato, la cultura, il modo d'essere e di pensare degli individui e delle comunità (Nussbaum 2011).

Evidentemente quando parliamo di povertà siamo soliti porre attenzione soprattutto sulle povertà materiali, quelle più visibili, ma specialmente nel mondo occidentale dobbiamo forse considerare il fatto che molte povertà non si manifestano a questo livello, anche se spesso sono collegate ad esso. Penso ad esempio a certe povertà che affliggono il mondo giovanile o quello degli anziani. Sono soprattutto povertà relazionali, non la scarsità di beni materiali, che impedisco alle giovani generazioni di sentirsi veramente generate, di appartenere a una storia, di sentirsi a casa nel mondo che abitano; sono povertà relazionali che relegano gli anziani in una sorta di limbo fatto soprattutto di solitudine e di paura. Sono povertà culturali che espongono individui e comunità al fanatismo identitario e alla paura del mondo globale. Paradossalmente sono proprio coloro che si sentono più radicati in una comunità e in una storia ad essere più aperti e più disponibili nei confronti della diversità. La globalizzazione, come ho già detto, affinché se ne potesse sfruttare al meglio le enormi opportunità, avrebbe avuto bisogno soprattutto di questa consapevolezza, e invece il momento del suo massimo dispiegamento è coinciso col massimo dello spaesamento culturale dei suoi artefici. Sono povertà culturali che imprigionano milioni di persone in una sorta di ansia da prestazione che rende le loro vite sempre più frustrate, isteriche e insoddisfacenti. Sono, infine, povertà culturali che spingono le famiglie e le coppie di molti paesi europei, vedi soprattutto l'Italia, ma anche la Germania e la Spagna, a non mettere più al mondo i figli. E qui, in questa che i demografi chiamano la nostra morte demografica, direi che le nuove povertà trovano il loro culmine. Una società che non è più capace di generare, infatti, è una società alla deriva, una società in preda a una crisi che, lo ripeto, è soprattutto antropologica, non economica, e che potrà risollevarsi soltanto a condizione che al suo interno si generi una sorta di catarsi culturale. Famiglia, scuola, chiese, istituzioni politiche, tutti dovrebbero diventare consapevoli che è precisamente a livello culturale, educativo, che si gioca la partita principale del nostro tempo.

La stessa battaglia contro la povertà più estrema si gioca soprattutto sul piano culturale, sul piano dell'istruzione e della formazione. I dati dell'ultimo rapporto della Banca Mondiale sulla povertà e la disuguaglianza, ci dicono ad esempio che tra le popolazioni più povere, i più poveri sono coloro che hanno un'età compresa tra 0 e 14 anni; ci dicono altresì che meno dell' 8 % di coloro che hanno un diploma di scuola primaria appartengono alle fasce più povere; ci dicono infine che il successo dei programmi di fuoriuscita dalla povertà dipende principalmente proprio da quanto si riesce a fare nel campo dell'istruzione.

Ovviamente un conto sono i poveri che vivono con meno di 1,25 dollari al giorno, altro conto sono i poveri europei, considerati tali quando il loro reddito è pari o inferiore al 60 % del reddito mediano del paese in cui vivono (Eurostat). Eppure è estremamente significativo il fatto che in entrambi i casi le speranze di migliorare le proprie condizioni

di vita dipendano in gran parte dall'istruzione e dalla formazione. Più si hanno queste risorse e più sarà facile uscire dall'indigenza. Più si esce dall'indigenza e più ci sarà bisogno di queste stesse risorse per migliorare la qualità delle nostre vite.

Ma la cultura è importante non soltanto per combattere la povertà. La cultura è decisiva anche per definire la povertà, specialmente se consideriamo la differenza che c'è tra i poveri che non riescono ad accedere neanche al cibo a all'acqua e quelli, la maggioranza dei poveri nei nostri paesi europei, che non dispongono invece delle risorse o delle "capacità" essenziali per non sentirsi estraniati, esclusi dalla comunità in cui vivono. Essere analfabeti o non disporre del frigorifero in un paese europeo potrebbe essere un segno di povertà non molto diverso dalle povertà estreme che conosciamo in certi paesi dell'Africa Subsahariana. Un conto è essere analfabeti nell'Europa di oggi, altro conto esserlo nell'Europa di cento anni fa. Come dicevo all'inizio, la povertà è anche povertà relazionale, povertà sociale, quindi povertà che dipende dal tempo e dal luogo a cui si fa riferimento. Per questo le povertà sono per certi versi sempre nuove; esigono risorse socio-culturali sia per poterne uscire, sia per poterle vedere.

Su questa linea di definizione della povertà si muovono ormai non soltanto i principali studiosi del problema, ma essa è stata adottata anche da Eurostat per l'Unione Europea. Secondo Eurostat, infatti, sono da considerarsi a rischio di grave deprivazione materiale tutte quelle persone che non sono in grado di fronteggiare almeno quattro delle seguenti tipologie di spesa: spesa imprevista di 800 euro, costi di una settimana di vacanza all'anno fuori casa, pagamento del mutuo, dell'affitto, delle bollette, del riscaldamento dell'abitazione, acquisto di generi alimentari per un pasto proteico ogni due giorni, spese di gestione di un'automobile o per l'acquisto di alcuni elettrodomestici. Inutile sottolineare come questi parametri riflettano un ben preciso riferimento socio-culturale. Diversamente, tanto per fare un esempio, come sarebbe concepibile una categoria, entrata di recente nel novero dei poveri, come quella di "lavoratore povero"?

In Europa ci sono, non soltanto i poveri che non hanno un lavoro, ma anche i cosiddetti "lavoratori poveri", ossia coloro che, pur lavorando e disponendo quindi di un reddito, non riescono tuttavia a soddisfare i bisogni più elementari della propria famiglia. E' inutile avere un reddito, anche discreto, se poi si hanno, poniamo, alti carichi familiari. Dobbiamo quindi rivedere continuamente anche i nostri parametri di povertà. Come dimostra l'ultimo rapporto della Commissione Europea sull'occupazione e lo sviluppo sociale (European Commission 2014), la famiglia non appare più soltanto come un'importante rete di protezione sociale, ma anche come causa di povertà. Dove ci sono madri che non lavorano e figli da accudire è più alto il rischio di povertà e di esclusione sociale, specialmente per le donne e per i figli stessi. La mancanza di occupazione continua ovviamente a rappresentare una causa diretta di povertà, ma la maggior parte di quei 27 milioni di minori che in Europa sono a rischio povertà, cui ho già fatto cenno, vive in famiglie dove almeno uno dei genitori lavora.

La povertà dei bambini è la più antica e la più nuova di tutte le povertà, certamente la più provocatoria, una sorta di tragedia metafisica, dove appare più evidente il dovere,

non soltanto morale, ma anche politico e sociale della solidarietà. Un bambino povero è il segno di quanto poco la povertà possa essere imputata a determinate caratteristiche individuali, quasi che uno sia povero perché se l'è in qualche modo meritato. La sociologia ci dice che, specialmente nei cosiddetti paesi ricchi, la povertà, non soltanto quella dei bambini, è prevalentemente di natura familiare. Chi, senza alcuna colpa, nasce in una famiglia povera, sarà destinato, salvo rarissime eccezioni, a rimanere in quello stato. Svilupperà di meno e più tardi le sue capacità cognitive, faticherà a portare a termine gli obblighi scolastici, come pure a instaurare relazioni sociali degne del nome, andrà ad allargare il numero dei cosiddetti Neet, ossia i giovani che non studiano né lavorano, visto che ormai il lavoro dipende sempre di più da quanto abbiamo investito in termini d'istruzione e di formazione.

A questo punto che fare?

Non si può certo dire che le principali istituzioni internazionali non siano seriamente impegnate per sensibilizzare la politica e l'opinione pubblica dei diversi paesi su un problema così drammatico, quale è la povertà. Non sempre però i risultati concreti rispondono alle aspettative. Evidentemente, per una molteplicità di cause che variano da paese a paese, la politica non riesce a incidere quanto dovrebbe. Ma esiste in proposito anche un pericoloso equivoco di natura culturale che occorre sciogliere al più presto, se vogliamo evitare di fornire alla politica e alla sua incapacità di affrontare il problema un alibi tanto potente quanto ingiustificato. Mi spiego. Un'opinione assi diffusa nel mondo contemporaneo tende ad imputare la povertà e le disuguaglianze al cosiddetto "liberismo". Ci sono i poveri e le disuguaglianze perché c'è il libero mercato, animato da un'ingordigia senza fine. Si può quindi uscire dalla povertà e fronteggiare le disuguaglianze soltanto a condizione di bloccare la globalizzazione e mettere il mercato sotto controllo politico. Un'idea, questa, sulla quale fino a pochi anni fa ha speculato una certa cultura di sinistra per imputare la povertà dei paesi poveri allo sfruttamento da parte di quelli ricchi, e sulla quale specula oggi una certa cultura di destra per imputare sempre alla globalizzazione l'impoverimento delle classi medie. Persino in Italia, un paese dove la politica pervade in modo quasi sovietico qualsiasi ambito della vita sociale, compresa l'economia, ci sentiamo raccontare che l'aumento della povertà di questi ultimi anni, specialmente nella cosiddetta classe media, nonché l'aumento delle disuguaglianze sarebbero da imputare al libero mercato, al "liberismo" e alla globalizzazione, anziché alla inadeguatezza della politica, spesso semplicemente al servizio degli interessi economici più potenti.

Con questo non intendo affermare ovviamente una sorta di improbabile e astratta "purezza" del mercato e dei suoi operatori. Il mercato esprime soltanto una modalità di raccolta e di trasmissione di informazioni in ordine alla domanda di beni e servizi, coordinata dal sistema dei prezzi. Quanto agli imprenditori, essi dovrebbero essere coloro che producono e innovano secondo la domanda dei consumatori, non secondo le sovvenzioni della politica o in virtù di qualche monopolio. Ma già Adam Smith aveva

ben chiaro che il mercato allo stato puro non esiste da nessuna parte. Esistono beni e servizi, poniamo la droga o il traffico di esseri umani, che non possono rientrare tra i beni e i servizi grazie ai quali produrre profitto; così come esistono imprenditori i quali preferiscono affidarsi più alle protezioni della politica che alla libera concorrenza. Il che significa una chiara consapevolezza sia del fatto che mercato, denaro e profitti non sono tutto, essendoci valori, ad esempio la dignità della persona umana, che li supera, sia del fatto che monopoli o perverse alleanze tra imprenditori e potere politico, a tutto danno del mercato e della libertà dei cittadini, sono sempre all'opera a qualsiasi latitudine. In questo senso anche il mercato è sempre in qualche modo sottoposto a vincoli di varia natura, spesso nobili, come quando ad esempio si impedisce il traffico di esseri umani, e in questo caso l'intera comunità se ne avvantaggia, altre volte meno nobili, come quando è la politica a determinare i beni da produrre, con grave danno di tutti, in primis del mercato stesso. Traducendo sul piano economico ciò che Wolfgang Boeckenfoerde disse dello stato di diritto, potremmo dire che anche il mercato vive di presupposti (socio-culturali) che da solo non è in grado di garantire. Per questo il mercato funziona in modo diverso nei diversi contesti socio-culturali. Ma ciò non toglie che, per quanto spureo, esso continui a rappresentare lo strumento migliore per accrescere la ricchezza: la ricchezza in generale, non soltanto quella di alcuni.

So bene di ragionare un po' da liberale all'antica, ma il dovere che abbiamo di aprire gli occhi sulla povertà, il fatto che ne sentiamo i morsi sulla coscienza, se non proprio sulla pelle, non vuol dire che bisogna buttare per aria il libero mercato e la globalizzazione e riporre invece le nostre speranze nello stato. Su questo oggi concordano invero sia i populismi di sinistra che quelli di destra, ai quali anche molti cattolici danno spesso il loro contributo. Se però guardiamo la realtà dei nostri paesi occidentali, dobbiamo prendere atto che la principale causa dell'aumento della povertà e delle disuguaglianze di questi ultimi anni di crisi dipende più dalla cattiva volontà e dalle inefficienze della politica e dello stato che dal mercato, più dalle commistioni tra politica e mercato che dal libero mercato. E' stata spesso la politica che in questi anni ha sistematicamente reindirizzato le possibilità di guadagno sui ricchi piuttosto che sui poveri, a danno non soltanto delle più elementari esigenze di giustizia, ma anche della stessa vitalità del mercato. E' spesso la politica che fa diventare certi imprenditori troppo potenti, tollerando o favorendo la formazione di monopoli, in cambio di potere e magari anche di denaro.

Siamo dunque sempre alle prese con la stessa storia; per dirla con Platone si tratta sempre della umana *pleonexia*, l'ingordigia che spinge gli uomini a voler sempre avere di più; una sorta di *mysterium iniquitatis*, al quale la cultura cristiana occidentale ha cercato di porre rimedio proprio grazie al libero mercato e alle libere istituzioni dello stato di diritto.

Anziché condurre battaglie ideologiche di qualsiasi tipo, credo che proprio la sfida delle povertà e delle disuguaglianze imponga che politica e mercato riscoprano la loro autonomia, ma anche il senso della loro finalità comune: il bene dell'uomo. Un bene che non coincide mai con la ricchezza e il potere fine a se stessi, né può tollerare il

dispotismo del potere e del denaro che vediamo all'opera su scala globale, ma che non può essere neanche realizzato secondo i progetti di qualche illuminato che pretende di farlo magari contro la volontà dei diretti interessati. Ci vorrebbe insomma maggiore sussidiarietà. Esattamente quanto cercano di realizzare quelle nuove forme di economia, penso all'economia del dono, della condivisione, del bene comune, le quali promuovendo forme concrete di libertà e sussidiarietà dal basso, costringono anche lo stato a pensarsi in modo diverso, diciamo pure, in modo un po' meno sovrano e un po' più sussidiario.

Ma mi sia consentita un'ulteriore provocazione a proposito di povertà e disuguaglianze. L'ultimo rapporto della Banca Mondiale ci dice che "In generale la povertà può essere ridotta grazie a una maggiore crescita media, grazie a una diminuzione delle disuguaglianze oppure a una combinazione di entrambe. Raggiungere la stessa riduzione di povertà in tempi di crisi economica richiede quindi una maggiore equità nella distribuzione dei redditi"(p. 2). Premesso che, se veramente vogliamo combattere la povertà, specialmente in tempi di crisi economica, bisogna sentire il dovere morale di ridurre le disuguaglianze; premesso altresì che non dovrebbe essere nemmeno tanto difficile, visto che, su scala globale, l'1 % della popolazione al top possiede il 50 % dell'intera ricchezza e che il 70 % della popolazione in basso possiede soltanto il 3 %; premesso tutto questo, non sono tuttavia sicuro che, da un punto di vista morale, la semplice disuguaglianza economica sia di per sé l'aspetto più rilevante. A tal proposito, il 7 aprile scorso la celebre rivista "Nature Human Behaviour" ha pubblicato un articolo molto interessante, dove si cerca di mostrare come "nonostante le apparenze contrarie, non ci sia nessuna evidenza che dica che le persone sono disturbate dalla disuguaglianza economica.

Piuttosto esse sono disturbate da qualcosa che viene spesso confuso con la disuguaglianza, e cioè dall'iniquità economica". Basandosi su una mole incredibile di ricerche condotte su persone di ogni fascia di età, a cominciare da bambini di tre anni, gli autori concludono che gli uomini sono per una "distribuzione equa", non per una "distribuzione uguale"; inoltre, quando equità e uguaglianza confliggono, essi preferiscono una "disuguaglianza equa" a una "uguaglianza iniqua" (C. Starmans, M. Sheskin & P. Bloom, *Whay people prefer unequal societies*, in "Nat. Hum. Beha.", 1, 0082 (2017)).

Il fatto che le ricerche empiriche ci dicano che la gente non ha un'avversione per la disuguaglianza in sé, bensì per l'iniquità, è un motivo incoraggiante, affinché, anche sul piano della riflessione morale, se ne tenga conto. Pur con tutto il disgusto che può essere provocato da certi consumi da parte dei ricchi, il problema morale dei poveri non è dato dal fatto che essi non hanno gli stessi gioielli o le stese automobili dei partecipanti alle feste del Grande Gatsby; questo semmai dovrebbe essere un problema morale per i ricchi stessi. Il principale dovere morale che una comunità politica ha nei confronti dei poveri è quello di garantire a tutti le stesse opportunità di sviluppare alcune "capacità" che riteniamo indispensabili per una vita decente e senza le quali diventerebbero una parvenza gli stessi diritti politici e l'uguaglianza politica.

Questa è l'uguaglianza di cui dovrebbe preoccuparsi la comunità, non l'uguaglianza economica. I poveri non hanno diritto agli stessi gioielli dei ricchi, ma hanno diritto di imparare a leggere e a scrivere, di avere una casa, di poter mandare i figli a scuola e via dicendo secondo i parametri di Eurostat.

La storia di questi ultimi due secoli ci insegna che il modo migliore di garantire questi sacrosanti diritti è quello di aumentare la ricchezza, l'ampiezza della torta, investendo risorse sull'innovazione e, soprattutto, sul "capitale umano", la ricchezza più grande di tutte le nazioni, unitamente alle istituzioni dello stato di diritto liberale e democratico. Ciononostante, sappiamo anche che le opinioni in proposito sono molto controverse. Molti ritengono, ad esempio, che sia necessario fermarsi e ridistribuire più equamente la ricchezza che abbiamo accumulato, la cosiddetta "decrescita felice"; altri ritengono invece che, per avere un maggiore benessere per tutti, sia sufficiente affidarsi alla "mano nascosta" del mercato; altri infine vorrebbero che fosse il pugno duro dello stato a governare direttamente anche l'economia. A parte l'uso ideologico che normalmente si fa di queste posizioni, nessuna di esse, presa di per sé, mi sembra convincente.

Il contrasto delle povertà è principalmente un dovere politico, quindi difficilmente si potrebbe aver successo affidandosi esclusivamente alla logica del mercato. Ma non credo che per assolvere tale dovere, la politica debba diventare un protagonista del mercato o sbaraccarlo, sostituendolo con un'economia pianificata. La politica deve garantire le condizioni istituzionali per lo sviluppo della libera imprenditoria, a cominciare dalla tutela della proprietà privata; deve porre dei limiti a ciò che può essere fatto oggetto di libero scambio; deve, ecco il punto, destinare risorse al fine di garantire a tutti i cittadini le stesse opportunità di sviluppo delle proprie "capacità". Esiste in proposito una lunga tradizione del pensiero europeo, da Wilhelm Roepke a Luigi Einaudi, secondo la quale è necessario intervenire sulle modalità concrete del capitalismo storico per realizzare l'uguaglianza dei punti di partenza, senza che questo sia da considerare in conflitto con il mantenimento di un'economia di mercato basata sulla libera concorrenza, e anzi la promuova.

Spetta alla politica garantire la libera concorrenza; spetta alla politica impedire che il denaro, che è già di per sé una forma di potere, diventi una sorta di dispotismo politico; spetta alla politica soddisfare quel bisogno di giustizia, da non confondere con l'uguaglianza economica, che pare essere molto diffusa tra i cittadini. Concludendo, potremmo dire che la politica, almeno fintanto che essa vuole rimanere fedele alla sua migliore tradizione liberale e democratica, deve guardarsi soprattutto da due errori: il primo è quello di farsi guidare dal denaro, il secondo è quello di pretendere di diventare essa stessa padrona dell'economia. In entrambi i casi, come dimostra la storia recente e quella passata, a perderci saranno sempre i cittadini, specialmente quelli più poveri.

- **Link al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=JVQ88HoD8xk

LAS NUEVAS POBREZAS EN AMÉRICA LATINA

Dra. Silvia Noemí Oger

La pobreza, antigua o nueva, es un plaga que se propaga constantemente, revelando una multicausalidad de factores desencadenantes y por tanto su análisis, exige un enfoque multidimensional.

Conceptualizando que la raíz de esta situación social se cimienta en el avasallamiento del Principio de Equidad, generado por las desigualdades que no sólo provocan las diferencias económicas, sino también las denominadas como persistentes.

Éstas incluyen a aquéllas que se conciben por el género, la etnia, las minorías culturales, los migrantes y sólo reconociendo el origen sistémico de la problemática, podremos abordarla desde una perspectiva más abarcadora.

De este modo, Latinoamérica ostenta desde hace décadas una deuda interna con sus habitantes, fundamentalmente con aquéllos excluidos socialmente. Desafortunadamente la solución a la pobreza, está muy lejos de lograrse.

Significativamente y a diferencia de otras latitudes, la concentración de la pobreza en la región se establece en zonas urbanas y sub-urbanas, conformando los denominados "cordones de pobreza" variando las condiciones según la ubicación.

Entonces, los que habitan el primer cordón, tienen mejores oportunidades de acceso en cuanto a trabajos formales o informales, salud, educación y también sus viviendas, aunque precarias, son preferibles a otras.

Así, la nueva pobreza urbana surge como figura hacia fines de la década de los años ochenta; aplicada en principio a las ciudades más desarrolladas, donde fundamentalmente la falta de empleo calificado provocó delincuencia, apatía y desintegración familiar.

Pero, sintetizar el concepto de pobreza a la mera carencia de ingresos, es limitado, siendo el enfoque multidimensional más integrador. De este modo, para efectuar un correcto análisis, debemos aplicar ciertos criterios de medición, a saber:

a) La línea de pobreza, método indirecto.

b) Las necesidades básicas insatisfechas, método directo

c) El método integrado, desarrollado por Kaztman.

a) El método "indirecto" lo evalúa a través de la capacidad para realizar el consumo.

La línea de pobreza que imputa la condición de pobres a las personas pertenecientes a hogares cuyo ingreso *per cápita* es insuficiente, para sustentar el costo de un estándar mínimo de consumo.

b) El método "directo" relaciona el bienestar con el consumo efectivamente realizado. Las necesidades básicas insatisfechas que asimila a la pobreza con las carencias inherentes a ella, tales como deficiencias de tipo habitacional, de nutrición, de acceso a la salud, y educacionales (independiente del nivel de ingresos).

c) El método integrado de medición de la pobreza, combina los métodos de la línea de pobreza y necesidades básicas insatisfechas. Este método integrado: distingue cuatro casos de:

- Pobreza Crónica, cuando las personas tienen necesidades básicas insatisfechas e ingresos por debajo de la línea de pobreza.
- Pobres recientes, son aquellos que tienen sus necesidades básicas satisfechas pero que sus ingresos están por debajo de la línea de pobreza.
- Pobres inerciales, que son aquellos que tienen al menos una necesidad básica insatisfecha, pero sus ingresos o gastos están por encima de la línea de pobreza.
- Integrados socialmente, son los que no tienen necesidades básicas insatisfechas y sus gastos están por arriba de la línea de pobreza.

En este momento considero oportuno abordar otras definiciones:

- Marginalidad: se define como la falta o debilidad de vínculos de las personas con el trabajo y consiguientemente la insatisfacción de sus necesidades básicas.
- Vulnerabilidad a la pobreza: significa la exposición a factores de empobrecimiento y a la baja generación de oportunidades, determinada por el nivel de activos.

- Exclusión de la modernidad: está vinculado a jóvenes cuya encrucijada vital es adquirir activos habilitantes (educación) o reproducir la pobreza.

La educación, es sin duda, una de las herramientas más importantes para adquirir las capacidades suficientes, que permitan el desarrollo personal y la oportunidad para sobreponerse a la exclusión que imprime la pobreza.

La Organización de las Naciones Unidas ha conformado un organismo dependiente de ella, cuyo objetivo primordial es promover el desarrollo económico y social de la región, se trata de la *Comisión Económica para América Latina y el Caribe.*

Se conoce que América Latina es comparativamente, la zona más desigual del mundo; donde la situación de pobreza es la resultante de la pérdida del equilibrio cuando no se aplica el Principio de Equidad adecuadamente, generando una desigualdad distributiva.

Desafortunadamente, la CEPAL ha revelado en su último informe que, la tendencia a la superación de la pobreza se ha estancado en la región, por múltiples factores.

POBREZA 29,2 % = 175 MILLONES DE PERSONAS

En esta línea, cabe recordar que en septiembre del año 2000 en la ciudad de Nueva York se realizó una de las mayores reuniones de Jefes de Estado, participando 189 países, me refiero a la *Cumbre del Milenio.*

Durante la misma, los 147 jefes de Estado y de Gobierno firmaron la *Declaración del Milenio.* Ésta contenía 8 ambiciosos objetivos que tendrían que ser alcanzados hasta el 2015, para lo cual se efectuó el compromiso formal de conseguirlos.

Uno de ellos es reducir a la mitad la pobreza extrema de la región para el año 2015, tomando como base el año 1990. Esto no podrá ser alcanzado si se basa sólo en las tendencias actuales del crecimiento económico y del desarrollo social.

En el siguiente cuadro, tomado del Informe de CEPAL, Panorama Social de América Latina, 2002 y 2003, se revela el porcentaje de avance hacia la meta, observando los tramos porcentuales para el período comprendido entre 1990-2002.

Se encuentra subdividido según la proporción alcanzada en: muy negativo, negativo, escaso, medio, elevado, y cumplido y más; observamos que Argentina se encuentra en el subsuelo y Chile en la cumbre, con respecto al logro de la meta.

Sin duda alguna, desde hace tiempo se vienen aplicando denodados esfuerzos por solucionar o por lo menos paliar y disminuir la escalada de pobreza en la región; y como podemos inferir, los mismos no han sido eficaces.

Entonces ¿cuáles son los motivos que perpetúan la pobreza en la zona?

De forma gráfica los podemos clasificar en externos e internos:

1. **Externos:** se refieren a las condiciones negativas del contexto internacional, que actúan sobre los sistemas económicos, políticos y sociales.

2. **Internos:** se refieren a que se realizan esfuerzos insuficientes, esfuerzos mal dirigidos o la presencia de ambos factores. Pero sobre todo influye la incapacidad de responder a los vectores externos.

A manera de anécdota, hace dos años, se publicó que las 85 personas más ricas del planeta poseían una fortuna equivalente a la mitad de la población más pobre; datos del año 2016, reducen el número a 65 multimillonarios.

Latinoamérica no queda exenta de esta ecuación: *"El nuevo modelo de crecimiento de América Latina, desplaza en bloque a la mayoría de los países de la región, hacia un nivel más alto de concentración del ingreso".*

Luego de esta introducción sobre la realidad en Latinoamérica, veamos cuál es el impacto directo que provoca en el sector de salud, generando "nuevas pobrezas, en salud".

Los sistemas de salud en la región se encuentran fragmentados y segmentados; fragmentado porque el cuidado se reparte entre varios actores: Estado, obras sociales y empresas privadas de medicina prepaga y segmentado porque ninguno abarca todo.

Como dato ilustrativo, Costa Rica muestra el mayor porcentaje, mientras que Venezuela se encuentra en la base, disponiendo sólo el 4 % de su producto bruto interno, según fuente de la OMS.

La evolución epidemiológica y en salud de la región transforma a los habitantes en vulnerables, ya sea debido a enfermedades agudas siempre asociadas a la pobreza, como a las crónicas, que corresponden a poblaciones urbanas y en proceso de envejecimiento.

Dentro de ellas cabe mencionar: anemia, desnutrición, deterioro del crecimiento y desarrollo infantil, trastornos cognitivos, discapacidad física y mental y muerte prematura e incluyen ahora también diabetes, cardiopatías y hepatopatías.

En muchos casos, este cambio de perfil que ocasiona altas tasas de morbilidad, es ignorado por los sistemas de salud, que al no hacerse cargo de las coberturas, provocan un gasto catastrófico en las familias.

No obstante, algunos países de la región presentan sistemas integrados, con una responsabilidad coordinada y con un trabajo continuado en el cuidado de los pacientes, aún cuando ya no están hospitalizados.

El "Derecho a la Salud", es la condición innata de las personas a gozar de un medio ambiente propicio para la preservación de su salud, a acceder a una atención sanitaria integral y a que se respete su proceso de salud/enfermedad.

El campo de Derechos Humanos, está considerado dentro de los de "Derechos de Segunda Generación", estos defienden el valor ético de igualdad y su función primordial es asegurar condiciones de vida digna para todos.

Además, está contemplado como tal en las Constituciones y Legislaciones de los Estados independientes y, a nivel internacional, en la Declaración Universal de los Derechos Humanos de la OMS.

Es precisamente este organismo quien define este derecho como: "el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr y como uno de los derechos fundamentales de todo ser humano."

Esto incluye el acceso oportuno, aceptable y asequible a servicios de atención de salud, de calidad suficiente; siendo los grupos vulnerables y marginados de las sociedades, los que suelen tener que soportar en proporción excesiva, los problemas sanitarios.

En este contexto, se introduce el concepto de la cobertura sanitaria universal considerada el medio más adecuado para promover y asegurar el derecho a la salud.

1. Concepto de Cobertura Universal de Salud.

El Informe sobre la salud en el mundo 2010 la define: "Situación por la cual todas las personas reciben servicios de salud de buena calidad, que satisfacen sus necesidades sin estar expuestas a dificultades económicas como consecuencia del pago de los servicios".

Teniendo en cuenta que la Salud Pública no incluye solamente los servicios de asistencia clínica y de tratamientos, sino también la prevención, la promoción y la rehabilitación de las personas.

En América Latina y el Caribe se informa un progreso significativo hacia la cobertura universal desde comienzos de la década de 2000, con 46 millones de personas adicionales que en nueve países tienen al menos garantías nominales de recibir servicios de salud asequibles, según publicación de la OPS/OMS y el Banco Mundial.

La evidencia muestra que mientras algunos países han expandido la cobertura y el acceso a servicios de salud de la población, los más pobres aún no reciben los servicios necesarios y, no se brinda atención suficiente a las enfermedades no transmisibles, que producen la mayoría de las muertes en la región.

El estudio se centra principalmente en 10 países: Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Guatemala, Jamaica, México, Perú y Uruguay.

Asimismo la Cobertura Universal de Salud, encierra las siguientes funciones:

- Valoración y monitoreo de la salud comunitaria y poblaciones de riesgo, para identificar prioridades.
- Asegurar y sostener el adecuado recurso financiero, dando sustentabilidad al sistema. El financiamiento se refiere específicamente a recaudación de ingresos, mancomunación de recursos y adquisición de servicios.
- Provisión de servicios, asegurando el acceso equitativo y la calidad de los mismos.
- Generación de recursos humanos y físicos, sosteniendo la capacitación y desarrollo de los primeros y la manutención de los segundos
- Rectoría, monitoreando, evaluando y controlando la aplicación de las políticas, el estado de salud de la población, asegurando el acceso, incluyendo prevención y promoción de la salud.

Pero existen barreras para alcanzar estos logros que no son solamente financieras.

Estas barreras se conforman por cuestiones específicas en otras áreas, además de lo económico, también existen en los campos jurídicos, institucionales, tecnológicos, informativos, geográficos y culturales.

Cabe aquí también realizar una mención especial sobre los estilos de vida de la población, que tienen influencia sobre la salud; entre ellos las dietas, ejercicios físicos, sustancias adictivas, alcohol, tabaco, el entorno social y el medioambiente.

A nivel de la macro gestión, el estado debe asegurar a través de sus políticas sanitarias la equidad, corregir las fallas de mercado, regular los monopolios, las tecnologías, impulsar políticas saludables, las inmunizaciones y la investigación en salud.

Gestionar adecuadamente es un ciclo recursivo, que comienza por planificar las acciones, organizar, ejecutar, controlar y evaluar los resultados; este resultado debe ser el mejoramiento del estado de salud de la población.

La correcta gestión se alcanzará si se logran satisfacer las diferentes dimensiones de la misma, en cuanto a accesibilidad, efectividad, eficiencia, innovación, calidad técnica, continuidad en la atención, seguridad, equidad y sustentabilidad de los servicios.

En referencia a cómo tomar decisiones justas en el camino hacia la cobertura universal de salud, cabe citar el documento de la OPS y de la OMS, que expone el informe final del grupo consultivo de las OMS sobre equidad y cobertura universal de salud. (2015)

En el mismo se determinan las estrategias para avanzar hacia la cobertura universal de salud, en forma gradual y justa. Primordialmente se deben clasificar los servicios según las prioridades.

Los criterios pertinentes a tener en cuenta para determinar dichas prioridades, deben incluir:

a) La evaluación del cociente de *Costo-efectividad* de los servicios.

b) La *Prioridad de asistencia* para quienes están en peor situación.

c) La *Protección* contra riesgos financieros.

¿Cuáles son las estrategias a implementar, según el informe citado?:

Primero ampliar la cobertura de servicios de prioridad alta a todos. Eso incluye la eliminación de los pagos directos de bolsillo paralelamente al aumento del prepago obligatorio y progresivo con mancomunación de fondos.

Al mismo tiempo, se debe procurar que los grupos más desfavorecidos, que suelen incluir a las personas de más bajos ingresos y a las poblaciones rurales, no queden rezagados.

Se considera que en salud se produce un gasto catastrófico, cuando en un grupo familiar se gasta más del 30 % del total de los ingresos en la atención sanitaria; por tanto se debe otorgar protección financiera adecuada para no caer en la pobreza.

Cuáles son desde el punto de vista ético, las 5 condiciones inaceptables:

1) Ampliar la cobertura de servicios de prioridad baja o media antes de que haya una cobertura casi universal de servicios de prioridad alta.

   - Eso incluye la reducción de los pagos directos de bolsillo por servicios de prioridad baja o media antes de la eliminación de los pagos de bolsillo por servicios de prioridad Alta.

2) Asignar prioridad alta a servicios muy costosos, cuya cobertura conferirá una protección financiera sustancial pero, beneficios muy pequeños para la salud en comparación con otros servicios menos costosos.

3) Ampliar la cobertura a grupos adinerados antes de hacerlo para los grupos que se encuentran en peor situación, cuando los costos y los beneficios no son muy diferentes.

   - Eso incluye ampliar la cobertura a aquellos que ya tienen una cobertura alta, antes que a los grupos que tienen una cobertura menor.

4) Incluir primero en el sistema de cobertura universal solo a aquellos que puedan pagar y no incluir a los trabajadores informales y a los pobres, aunque ese enfoque sea más fácil.

5) Pasar del pago directo de bolsillo al prepago obligatorio de una manera que haga que el sistema de financiamiento sea menos progresivo.

2. A manera de conclusión

Las nuevas pobrezas en salud en Latinoamérica, son la resultante multifactorial consecuente de décadas signadas por la falta de previsión, planificación, evaluación y control de una adecuada gestión política para afrontarlas.

Esfuerzos insuficientes y mal dirigidos, sumados a la incapacidad de responder adecuadamente a los vectores externos del contexto internacional, han perpetuado esta situación, que repercute fuertemente sobre los más vulnerables.

El sector de salud es visto mayormente como un drenaje continuo de recursos, para transformar este estigma es imprescindible un cambio de paradigmas y tomar la decisión política de priorizar a la salud, insertándola en todas las políticas.

Y en este mundo globalizado, ya no sólo debemos tener en cuenta al que está "al lado" sino a toda clase de "periferias" geográficamente cercanas y también las lejanas y sus interacciones. Pues estamos frente a una pobreza estructural, que ataca a los indefensos.

A manera de ejemplo, observemos la evolución de las tasas de mortalidad infantil en menores de 5 años por cada mil nacidos vivos y la tasa de mortalidad materna en algunos de los países de la región, según fuetes de la OMS.

Esto pasa hoy, niños que llevan banderitas en los campos para señalar a las avionetas dónde deben fumigar y así, se van intoxicando aspirando de ese veneno. Hoy, existen niños-soldados; niños-bomba; niños explotados sexualmente y vendidos por pocos pesos.

A su vez, otros niños irán a extraer los restos reutilizables de los remanentes electrónicos del basurero, que los países desarrollados amontonan en países pobres que aceptan –a menudo por vía de la corrupción- descargar allí estos desechos…

Es más fácil analizar y hablar de pobrezas como fenómeno social u objeto de reflexiones filosóficas, que verlas concretamente en la persona-pobre, a quien debemos una respuesta concreta.

Una respuesta que llegará de la mano de todos los responsables cada uno desde su rol y función, descentralizando la pobreza y respetando la autonomía de las personas, brindando las oportunidades necesarias y asegurando la accesibilidad de los servicios.

Y finalmente una reflexión: ¿la pobreza los hace invisibles?

Rememoro el documental del 2007, de *Médicos Sin Fronteras,* que en el XX aniversario del inicio de sus actividades en España, quiso rendir justicia a las víctimas olvidadas por gobiernos, empresas, instituciones y ciudadanos.

Denuncia dos epidemias mudas y tres conflictos armados: Enfermedad de Chagas y del Sueño, niños soldados de Uganda, la violencia sexual contra civiles en el Congo y los campesinos desplazados de Colombia.

Deberíamos tener siempre presente que al hablar de pobrezas, estamos refiriéndonos a "pobres=personas", ya que la pobreza, se expresa en las personas, no son invisibles, esos pobres tienen rostros, son los verdaderos rostros de las nuevas pobrezas.

Su Santidad, el Papa Francisco expresó profundamente su preocupación sobre el tema en la Exhortación Apostólica *Evangelli Gaudium*. Me permito citar en este momento, un párrafo del capítulo sobre *"Economía y distribución del ingreso":*

202. "La necesidad de resolver las causas estructurales de la pobreza no puede esperar, no sólo por una exigencia pragmática de obtener resultados y de ordenar la sociedad, sino para sanarla de una enfermedad que la vuelve frágil e indigna y que sólo podrá llevarla a nuevas crisis.

Los planes asistenciales, que atienden ciertas urgencias, sólo deberían pensarse como respuestas pasajeras. Mientras no se resuelvan radicalmente los problemas de los pobres, renunciando a la autonomía absoluta de los mercados y de la especulación financiera y atacando las causas estructurales de la inequidad, no se resolverán los problemas del mundo y en definitiva ningún problema.

La inequidad es raíz de los males sociales".

Compartamos un video con imágenes de las acciones que se llevan adelante en la Región de Latinoamérica en pos de combatir la pobreza.[1]

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=CJ8i9N_Rzak

1 Dra. Silvia Oger. Email: dra.oger@hsjd.org

3. Bibliografía citada y consultada:

1. "Cómo tomar decisiones justas en el camino hacia la cobertura universal de salud". Informe final del Grupo Consultivo de la OMS sobre la Equidad y Cobertura Universal de Salud. Washington, DC: OPS, 2015. ISBN 978-92-4-150715-8.
2. "El Derecho a la salud: Concepto y Fundamento". Lema Añón Carlos. Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas. Departamento de Derecho Internacional, Eclesiástico y Filosofía del Derecho. Universidad Carlos III de Madrid. Proyecto Consolider-Ingenio 2010. Número: 12 Año: 2010.
3. "Seducidos y abandonados: el aislamiento social de los pobres urbanos". Rubén Kaztman. Rev. CEPAL nº 75. Diciembre 2001.
4. "Métodos de Medición de la Pobreza. Conceptos y aplicaciones en América Latina". Equipo de trabajo de la Encuesta de Hogares y Empleo. Rev. Entrelíneas de la Política Económica Nº 26 - Año 4 / Agosto de 2010.
5. "Humanity Divided: confronting inequality in developing countries". One United Nations. November 2013.
6. "América Latina: los rostros de las pobrezas y sus causas determinantes". Filgueira Carlos, Peri Andrés. Proyecto Regional de Población Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE) – División de Población de la CEPAL/ Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) Santiago de Chile, junio de 2004.
7. "Pobreza en América Latina: Nuevos escenarios y desafíos de políticas para el hábitat urbano". Arriaga, Camilo. Proyecto "Instrumentos y Estrategias de Gestión Urbana para el Desarrollo Sustentable en América Latina y el Caribe", Publicación de las Naciones Unidas LC/L.1429-P ISBN: 92-1-321659-9 Copyright © Naciones Unidas, octubre de 2000.
8. "Panorama Social de América latina". ONU-CEPAL. 2015. ISBN 978-92-1-058486-9 PDF.
9. "Innovaciones Gestión Hospitalaria Programa Atención centrada en el usuario." Díaz Carlos, Leberzstein Gabriel. Ed. iSALUD. 2015.
10. "La empresa sanitaria moderna": cómo crear tu propia bestia sistémica en el siglo XXI". Díaz Carlos. 2ª edición Bs. As. i ROJO editores; iSALUD 2012.

TESTIMONIO DE UNA PERSONA SIN HOGAR

D. Vicente Ramón

¡Buenos días a todos!

Hasta ahora hemos escuchado la teoría, pero la visión de un problema social tan importante como es el de las personas sin hogar y en riesgo de exclusión social no estaría completa sin un testimonio de alguien que haya sufrido esa situación en su propia carne, un testimonio en primera persona, que no pretende nada más, y nada menos, que poner de manifiesto como la vida nos puede llevar, a nada que nos descuidemos a recorrer un largo camino de la angustia a la esperanza.

Desde aquel día de mayo en que se materializaron en toda su crudeza mis miedos y por tanto mis problemas, había podido sentir una debilidad que, lenta pero inexorablemente iba en aumento día tras día, apoderándose de mí sin posibilidad ni ganas de evitarlo. Tras varias semanas viendo como mi vida se iba desmoronando a mí alrededor, había llegado a estar demasiado cansado para intentar solucionar ninguno de mis problemas, que no eran pocos. Ni tan siquiera encontraba la fuerza necesaria para pensar en ellos

Me sentía completamente perdido y absolutamente vacío, y en esos momentos incluso llegue a pensar que todo era una cruel jugada del destino. Era entonces cuando llegaba a sentirme tan mal, que todo mi cuerpo me dolía de los pies a la cabeza y parecía decirme: ¡¡¡Basta!!! ¡¡¡Ya es suficiente!!! ¡¡¡Hasta aquí hemos llegado!!!

Paseaba por Madrid como un fantasma, sin levantar los ojos del suelo por vergüenza y miedo a encontrarme con alguien conocido, y las personas con las que me iba cruzando eran también fantasmas, unos fantasmas agresivos y desconocidos cuyas miradas sentía clavarse en mí a cada paso que daba. Tenía miedo, mucho miedo, y Dios en esos días amargos, llego a convertirse en una obsesión para mí. ¿Por qué se empeñaba con tanto ahínco en destruirme?

Los días pasaban y yo seguía culpando a Dios, pero también a mis padres y a mis abuelos, a mis "muertecitos", como yo los llamaba y aún sigo llamando cariñosamente. Habían dejado de cuidarme y protegerme como habían hecho hasta pocos meses antes, sin querer reconocer que era yo quien había dejado que los problemas me sobrepasaran sin ser capaz de enfrentarme a ellos. Era más fácil culpar a alguien que reconocer mi parte de culpa en todo lo que estaba ocurriendo, y culpar a alguien que no podía defenderse no solo era más fácil, sino que también era infinitamente más cómodo y más, mucho más cobarde.

Pero aún no había tocado fondo, y lo peor era que ni siquiera podía saber hasta dónde llegaría en mi caída hacia el abismo. ¡¡¡Seguía en caída libre!!!

Y llegó el verano. Ya no era dueño de la situación y los acontecimientos se iban sucediendo uno tras otro sin control, bien manejados por una mano negra, una mano cruel que se empeñaba en hundirme cada día un poco más. Entonces, una noche al regresar a casa, tras otro día deambulando sin rumbo fijo, y tras haber conseguido mal vender algunos objetos que me permitieran sobrevivir unas semanas más, comprobé que habían cortado la luz por falta de pago. Unos días antes me habían cortado el teléfono y con el teléfono, Internet, y aun así, no fui capaz de reaccionar. Total, qué importaba si no estaba en casa nada más que para dormir y asearme. No necesitaba la luz para nada. Seguía hundiéndome y no me daba cuenta de que era yo y sólo yo quien estaba permitiendo la caída. Finalmente me cortaron también el gas, y pasé a ducharme con agua fría, pero como era verano, tampoco me importó demasiado.

Seguía escondiéndome, no queriendo ver la realidad y finalmente un día de finales de agosto, decidí que no era capaz de seguir, había llegado al límite de mis fuerzas. Hablé con Dios y con mis "muertecitos", les pedí perdón por haberles culpado de todos mis males y cuando me sentí en paz con todos y un poco también conmigo mismo, pensé que había llegado el momento de tomar una decisión radical. Felizmente no ocurrió nada irreparable

Finalmente, una noche al regresar a casa no pude entrar. Los propietarios se habían decidido a actuar y habían cambiado la cerradura. Estaba en la calle.

Intente hablar con ellos, pero no hubo forma, me evitaban y no les faltaba razón para ello. Esa semana fue sin duda una de las peores de mi vida, durmiendo en la calle, aseándome en los baños de tiendas, grandes almacenes y bares y dejando que pasara la noche para que abriera el metro y poder entrar en calor. Ya no me quedaba dinero, ni tenía posibilidad de conseguirlo a no ser que me decidiera a pedir o a robar y no me sentía capaz de ninguna de las dos cosas.

Tampoco sabía entonces nada acerca de comedores sociales, albergues y otras posibilidades que me permitieran sobrevivir. Me convertí en un cadáver social, un auténtico espectro que se dedicaba a vagar por las calles sin saber ni qué hacer ni a donde ir, hasta que un buen día comprendí que aún no había llegado mi hora, que todo lo que me estaba ocurriendo tenía un propósito que yo seguía sin comprender, pero que acabaría por hacerlo. Tenía que seguir viviendo y hacer algo para salir adelante. Ahora tocaba luchar con todas las fuerzas que me quedaban para recuperar mi vida, una vida que había llegado a dar por perdida. ¡¡¡Por fin había tocado fondo!!!

Pensé que debía pedir ayuda a la familia y a los amigos, una ayuda que hasta el momento no había pedido, un poco por vergüenza y, porque no reconocerlo, en bastante medida por orgullo.

Y lo que en principio pensé que era una buena idea, acabó por servirme únicamente para comprobar que en situaciones como esta, los amigos y la familia dejaban de estar ahí, simplemente se desentendían del problema, no querían ni verlo y miraban hacia otro lado. Me di cuenta de que había dejado de ser una persona, para convertirme en un problema.

Llegue a escuchar las excusas más peregrinas y sin sentido, para desentenderse y no prestar ningún tipo de ayuda. Sin duda alguna la más recurrente era: "Todos tenemos problemas, no eres tú el único". Y así, con esa frialdad, daban por zanjado el tema, daban media vuelta y regresaban a la seguridad y la comodidad de sus hogares. Y ahí me quedaba yo, estupefacto y sin poder creer lo que acababa de oír, maldiciendo todo y a todos y plenamente convencido de que el hombre es un lobo para el hombre. Tan solo dos o tres personas me prestaron algo de ayuda al principio, pero poco a poco también se fueron desentendiendo, se fueron cansando y así, tras casi un año, tan solo una siguió a mi lado y aún sigue. Un primo hermano y su mujer me acogieron en su casa sin acabar de entender nada de lo que había ocurrido. Yo intentaba explicárselo lo mejor que podía, pero la expresión de sus caras mientras me escuchaban y sus miradas me decían que nada de aquello iba a funcionar y así fue. A los 4 días, tras una monumental bronca en la que me reprocharon, entre otras muchas lindezas, que era un sinvergüenza y que estaba jugando con el pan de sus hijos, me fui sin mirar atrás y hasta la fecha no he vuelto a saber nada de la única familia que me quedaba.

De nuevo estaba en la calle cuando alguien me habló del Albergue de San Juan de Dios en la calle Herreros de Tejada, de modo que hacia allí dirigí mis pasos una fría y desapacible mañana del mes de octubre del año 2012. No tenía nada que perder y pensé que merecía la pena intentarlo. Fui admitido y a partir de ese

momento comencé a remontar, a rehacer día a día mi vida.

Tener asegurado un lugar donde dormir y poder asearme, donde desayunar y cenar, fue para mí una auténtica tabla de salvación y quiero dar las gracias a todas las personas, desde la trabajadora social que llevo mi caso, hasta los hermanos de San Juan de Dios, pasando por los voluntarios, colaboradores y algunos compañeros, que desde mi ingreso en el albergue y durante toda mi estancia, de una forma u otra me prestaron una ayuda sin la cual, seguramente hoy no estaría aquí. Fueron casi 8 meses, cuando en principio se suponía que no serían más de 2 o 3. ¡¡¡Un auténtico regalo del cielo!!!

Comencé a escribir todos y cada uno de mis pensamientos, la mayoría de ellos llenos de tristeza, fatalismo, pesimismo y también, porque no decirlo, de rencor, un infinito rencor hacia todas aquellas personas que, de algún modo, pensaba que me habían abandonado a mi suerte. Escribir me relajaba y de hecho a partir de entonces no he dejado de hacerlo. Lenta y tranquilamente conseguí ir cerrando una puerta tras otra, dejando fuera aquellos recuerdos y aquellas personas, que me resultaban altamente nocivas y tóxicas. Estaba protegiéndome, me estaba cubriendo con una especie de coraza, cuyo único objetivo era hacerme sentir menos vulnerable.

A partir de ahí, todo fue mejorando: conseguí recuperar algunas pertenencias, que hasta entonces seguía en poder de los dueños del piso, acudí a varios cursos de atención a personas mayores y enfermos terminales impartidos en Hermandades del Trabajo, me propuse obtener la ayuda correspondiente a la Renta Mínima, viéndome inmerso en la vorágine administrativa que ello acarreaba y que conseguí superar paso a paso gracias a la inestimable ayuda de la Asociación Realidades, pero sobre todo, conseguí tener la cabeza ocupada.

La lectura, que siempre había sido una de mis grandes aficiones, se convirtió en mi tabla de salvación, devorando un libro tras otro sin parar. Lo único que llevaba realmente mal y en algunos momentos no conseguía superar eran las ausencias, los silencios y los abandonos de amigos y familia.

El balance comenzaba a ser positivo, muy positivo, a pesar de seguir sintiendo que el control de mi vida aún no estaba en mis manos, aunque pensándolo bien, ese control tampoco me había servido de mucho, no es que me hubieran ido demasiado bien las cosas. Lo que si había recuperado era la sensación de seguridad que había perdido durante mi naufragio, estaba recuperando el optimismo y la esperanza en un futuro mejor, que presentía no demasiado lejano.

En definitiva: ¡¡¡Estaba recuperando las ganas de vivir!!!

Y de este modo llegué a Santa María de la Paz. Todo empezó una fría mañana de invierno, con ese frío seco y cortante como cuchillas propio Madrid. Tenía cita con mi trabajadora social. En principio iba a ser tan solo un control para ver cómo iban mis asuntos, y mientras charlábamos surgió la posibilidad de un traslado. Estábamos comenzado a pensar en Santa María de la Paz.

Esta opción nos pareció la más adecuada, dado que el tiempo en el albergue se me estaba acabando y mi trabajadora social me estaba ayudando todo lo posible y con todos los medios a su alcance para encontrar una solución que me diera una mínima estabilidad. Decidimos que en cuanto hubiera una plaza libre me trasladaría al que, en tan solo unos meses sería mi nuevo hogar. Un lugar al que medio en serio medio en broma comencé a llamar "la solución final".

Tuve la gran suerte de no venir solo, alguien que había conocido durante mi estancia en el albergue de San Juan de Dios, y que con el tiempo se ha convertido en un buen amigo, aceptó también la sugerencia de trasladarse y a principios del mes de mayo de 2013, los dos nos mudamos con nuestras escasas pertenencias. Comenzaba una nueva etapa.

He de confesar que al principio me costó encontrar mi sitio. Todo me resultaba extraño, todo era nuevo: los compañeros, los hermanos, mi nueva trabajadora social, las duchas en un piso distinto al de los dormitorios…. Todo, me resultaba ajeno, complicado, diferente. Pero lo peor de todo era lo lejos y apartado que estaba de todo aquello que me había ayudado hasta entonces a superar el día a día, las bibliotecas, los museos, las salas de exposiciones, el centro de mi querida Madrid.

Y para colmo de males, la conexión a Internet funcionaba de pena. Me iba a quedar aislado. Me sentía fatal, desanimado, desorientado, sin ganas ni ánimos para nada. Pero como no hay mal que cien años dure, poco a poco me fui adaptando, fui comenzando a apreciar las bondades del centro, que finalmente no han sido pocas, llegando en poco tiempo a encontrarme razonablemente feliz. Una vez más, los libros, en este caso los de la biblioteca del centro, de la que me hice cargo al poco de llegar fueron mi refugio, junto a la escritura, esta vez en un blog sobre temas estrictamente madrileños que llevo desde entonces.

De esos primeros días, recuerdo especialmente una charla con el hermano Juan Antonio, que me ayudó mucho más de lo que ninguno de los dos hubiéramos podido imaginar en aquel momento. Le conté lo angustiado, lo triste que me sentía, porque todos los días le pedía a Dios que me ayudara y me enseñara el camino del perdón. Sentía en el fondo de mi corazón que necesitaba perdonar a todos los que me habían hecho daño en los últimos meses, pero me resultaba imposible, simplemente no podía.

Tal vez había olvidado como perdonar y eso me estaba impidiendo avanzar. Estaba bloqueado. Rogaba a Dios una y otra vez, que me concediera esa gracia, pero parecía no escucharme.

El consejo que me dio, fue muy sencillo, pero de gran ayuda: antes de intentar perdonar a los demás, debía mirar en mi interior e intentar no culparme a mí mismo por los errores cometidos en el pasado, de lo contrario sería muy difícil que pudiera algún día llegar a perdonar a los demás. Y era cierto, no debemos culparnos por los errores cometidos en el pasado, pero sí que es conveniente no olvidarlos, o de lo contrario, volveremos a caer en ellos y entonces, mucho me temo que sí seremos culpables.

2014 y 2015 fueron dos años llenos de luces y sombras, una auténtica montaña rusa. Por un lado, encontré un trabajo en una librería de viejo, que disfruté enormemente hasta que me di cuenta de que realmente era un trabajo envenenado, y mientras tanto pude alquilar una habitación en un piso compartido retomando el control de mi vida.

Finalmente, ante los riesgos que implicaba seguir en la librería decidí, que lo mejor era dejarlo. Además, hacía unos meses que no me encontraba bien de salud. No sabía que ocurría, pero me encontraba muy débil y me cansaba al mínimo esfuerzo. Y así, regrese a Santa María, donde, desde que entre por la puerta en un estado realmente lamentable (me había quedado en 55K) todos desde los trabajadores del centro hasta los voluntarios, pasando por los compañeros, se portaron conmigo de un modo realmente excepcional. Me cuidaron y me hicieron sentir muy querido por primera vez en mucho tiempo. Pero la enfermedad seguía su curso y yo cada día estaba más débil y sin saber que estaba pasando, a pesar de estar visitando un médico tras otro. Estaba convencido de que me estaba muriendo.

Fue la víspera de la Virgen de la Paloma, cuando el hermano Juan Antonio me vio tan mal que decidió que al día siguiente tenía que ir, si o si, a urgencias. Recuerdo que esa noche, antes de dormirme o quedarme inconsciente, aún no lo tengo muy claro, me encomendé a la Virgen con estas palabras: Virgen de la Paloma, que sea como tú quieras. Por supuesto, al día siguiente me ingresaron y allí me quede durante 6 semanas en las que las visitas fueron muy frecuentes, en especial las de un compañero de Santa María que se acercaba todos los días a verme. La salud fue mejorando lentamente, y a pesar de que en un principio los médicos no creían que me salvara, fui recuperándome poco a poco hasta que 6 meses más tarde logré lo que a me pareció un verdadero milagro: me había recuperado casi al 100 %.

A día de hoy puedo decir con total honestidad que ya no guardo ningún rencor hacia nadie, lo pasado, pasado está. Por fin, tengo la sensación de que he aprendido a perdonar y sinceramente creo que este ha sido uno de mis logros más importantes. He comenzado a pensar que todo lo sucedido podría ser un regalo, una segunda oportunidad que se me ha ofrecido con el propósito de ayudarme a reflexionar sobre mi pasado, mi presente y mi futuro, para tomar las decisiones más acertadas acerca de qué camino seguir.

Pero aun con todos estos avances, soy consciente de que aún debo apaciguar ciertos fantasmas, arrojar lejos de mi vida algunos diablos que aún me acechan y dejar a un lado la necesidad de rememorar una y otra vez los recuerdos de un pasado dulce y espléndido, pero ya tristemente perdido. El pasado es como la leche derramada que ya no se puede recoger de nuevo. En este momento de mi vida, lo importante es el presente, el día a día que me conducirá a un futuro que solo Dios sabe cuál será, pero que se va aclarando y se muestra prometedor. En Santa María de la Paz, mi situación comenzó a ser más confortable, mucho más tranquila y más estable, lo que me permitió encarar el futuro de frente, con optimismo y con una, por fin recuperada fe en mí capacidad para superar las dificultades, para seguir luchando, para seguir viviendo.

Y por fin, en julio de 2016, llegó la recompensa a tanto esfuerzo por parte de todos, las personas que me han ido ayudando día tras día y al mío propio, con una fortaleza que ni yo mismo sabía que tenía. A través de unos amigos conseguí un trabajo estable y razonablemente bien remunerado, que me permitió recuperar el control de mi vida y dejar de depender de los demás para subsistir. Por fin, después de casi cuatro larguísimos años, he vuelto a sentirme razonablemente fuerte y seguro.

¡¡¡Vuelvo a sentir lo hermoso que es vivir!!!

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=x1X7nS4NH3U

HOSPITALIDAD INSTITUCIONAL Y ÉTICA DE LA GESTIÓN

Prof. Luigino Bruni

1. Hospitalidad

Quiero comenzar con una premisa: destacar que la vida humana siempre ha estado "amenazada" por la economía y por el trabajo. La primera oración colectiva a Dios, según la Biblia, surgió en un campo de trabajo en Egipto. Los faraones también mataban obligando a un tipo de trabajo inadecuado para el hombre.

Tenemos una necesidad vital de volver a descubrir la virtud de la hospitalidad, especialmente respecto a los jóvenes. El mundo ha cambiado demasiado rápidamente y no es difícil imaginar cuán distante le parecerá este mundo viejo nuestro a un joven de quince o veinte años. Hay generaciones que envejecen antes que otras: nos lo dice la historia. La nuestra es una de esas generaciones.

Por eso, es preciso recordar que en el origen de la civilización existía la regla áurea de la hospitalidad, que llevaba a considerar al huésped/forastero como un ser sagrado y, por lo tanto, alguien a quien había que rendir honores con la ofrenda de dones. Las grandes civilizaciones habían intuido que en realidad nadie es ni extraño ni forastero.

La naturaleza más profunda de la norma de la hospitalidad no es, pues, el altruismo sino la reciprocidad: "Recuerda que fuisteis forasteros" (cfr. Éxodo 23,9). Debemos ser hospitalarios con el forastero, entre otras cosas porque nuestros abuelos lo fueron con nosotros y porque podrán serlo nuestros hijos: es una condición del ser humano. "Quien se siente en casa solo en su patria es inmaduro, quien se siente en casa en cualquier lugar es más fuerte; pero es perfecto sólo quien siente el mundo entero como un lugar extranjero" (Hugo de San Víctor, s. XII).

Cuando un joven de nuestros tiempos trata de acceder al mundo del trabajo demasiadas veces vive la experiencia de Ulises con Polifemo, el cíclope que en Homero representa la imagen de la falta de civismo, precisamente porque se negaba a practicar la acogida.

Efectivamente, en lugar de ofrecer dones a sus huéspedes, los devoraba. En lugar del pan, la piedra; en lugar de huevos, un escorpión.

En la Sagrada Escritura el gran delito de los habitantes de Sodoma, fue la falta de acogida: en lugar de acoger a los tres hombres a quienes Abraham y Sara habían dado hospitalidad, los violaron.

Todos deben practicar la hospitalidad, pero las obras que nacen de los carismas y las OMIs (Organizaciones a Movente Ideale), organizaciones que se mueven con un ideal preciso, deben ser escuelas de hospitalidad institucional, signos proféticos de hospitalidad.

Esto significa:

- Puertas abiertas a los jóvenes
- Poner a disposición instalaciones y capital para crear puestos de trabajo
- Acoger, acoger, acoger

"No olvidéis la hospitalidad; gracias a ella algunos, sin saberlo, hospedaron a ángeles" (Carta a los hebreos 13,2)

2. Ética de gestión

¿Cuáles son las características de la cultura de dirección y gestión de las organizaciones que se mueven con un ideal preciso (*Organizzazioni a Movente Ideale*) y de las Instituciones carismáticas?

a. Principio de gratuidad: los beneficios y los aspectos económicos no son el objetivo, sino que son una señal y un vínculo para poder continuar la propia misión – tentación de cambiar de misión prioritaria (mission shift).

b. Las personas son verdaderamente el primer recurso, sobre todo aquellas personas portadoras del carisma. Estas pocas personas no están interesadas en los incentivos y además son las primeras en protestar cuando se baja el listón de los estándares ideales.

Entonces, ¿cómo gestionar las obras carismáticas?

a. Los mejores miembros son los primeros en protestar: el primer error del directivo es perder a las personas más motivadas porque protestan más.

b. Atentos a la cultura de los incentivos: los incentivos son un bien para algunas cosas, pero no para las motivaciones más altas: cuando en una OMI entra la ideología capitalista de los incentivos, se desalientan las motivaciones intrínsecas, se atrae a las personas con motivaciones equivocadas.

c. Las personas con motivaciones intrínsecas tienen méritos diferentes que a meritocracia del capitalismo no ve y destruye.

3. Desafíos y precauciones respecto a incentivos y meritocracia

En este contexto, entre los numerosos desafíos que hay que afrontar hoy en la gestión de las organizaciones carismáticas y las OMIs, me concentro en dos cuestiones decisivas para la ética de la bioeconomía:

- La ideología de los incentivos
- La meritocracia

«Hay que ver en el capitalismo una religión, es decir, el capitalismo sirve esencialmente a la satisfacción de las mismas preocupaciones, penas e inquietudes a las que daban respuesta antiguamente las llamadas religiones. (…) En Occidente, el capitalismo se desarrolló como un parásito del cristianismo». Y con capacidad profética añadía: «En el futuro tendremos una visión de conjunto». (Walter Benjamin, El Capitalismo como religión, 1921).

La primera nota de fondo de todos los regímenes idólatras es la ausencia de gratuidad que, en cambio, es la primera dimensión en todo credo, la que lo distingue de la magia. La creación es don, la alianza es don, la promesa es don, la lucha a la idolatría es don. La cultura del ídolo odia el don. Es su primer enemigo en la tierra, porque el ídolo 'sabe' que el contacto con el espíritu de gratuidad lo haría morir, le quitaría su poder encantador (el hau).

El intento más hipócrita de expulsión de la gratuidad es el de confinarla en el 'sin ánimo de lucro', confiar su monopolio a las instituciones filantrópicas o a los patrocinadores que, como el chivo expiatorio, tienen el cometido de hacerse cargo de todo el don-gratuidad del pueblo, llevarlo fuera y dejarlo morir en el desierto. Y el pueblo permanece en silencio – el ídolo no sabe hablar.

Los ídolos están recubiertos de "oro y plata, es decir, que son pura apariencia, incapaces de hablar" (Baruc 6,7). Por esto, el valor de la palabra del Dios bíblico es infinito, no es ídolo precisamente porque habla, no es una imagen sino una voz que puede escuchar nuestra voz y nuestro grito.

Cuando todos los bancos hayan constituido su fundación, cuando las multinacionales de los juegos de azar y de las armas hayan financiado todos los tratamientos de sus víctimas, el veneno (gift) inyectado como vacuna en el cuerpo capitalista habrá alcanzado su objetivo y, finalmente, seremos salvados de la gratuidad. El nuevo culto será total, a todas horas todos los días.

a) Primer desafío: los incentivos. Los incentivos están permeando cada vez más nuestra cultura. Salieron de las grandes empresas —donde surgieron a inicios del s. XX— y están entrando en todas partes: escuela, sanidad, incluso en las organizaciones sin ánimo de lucro y las iglesias. Se presentan como técnica, por lo tanto, neutrales, y se olvida la hipótesis antropológica y ética de la que parten: si pago bien y de modo correcto, puedo obtenerlo todo de los trabajadores, incluso su alma: todo está en venta, porque no hay nada intrínseco.

Incentivo deriva del latín *incentivus*: el instrumento (flauta) que servía para acordar los instrumentos de la orquesta: encantador, encantamiento… La filosofía del incentivo niega que los seres humanos sean capaces de virtud, considera que sólo responden a castigos e incentivos. Se olvida así que los seres humanos trabajan también por virtud, porque el trabajo hay que hacerlo bien… y basta. No se reconocen ni el don ni la gratuidad y, por tanto, los destruyen.

b) Segundo desafío: la meritocracia. El otro dogma de nuestro capitalismo es la meritocracia. Una bonita palabra, que desde la antigüedad ha sido motivo central de muchos debates religiosos:

- El libro de Job
- Agustín y Pelagio
- Lutero y la reforma: ¿nos salvamos por gracia o por méritos?

Hoy la gran empresa recupera esta palabra antigua y controvertida, y hace de ella su gran culto: la meritocracia.

¿Cómo? El hombre de hoy tiene una mentalidad reduccionista:

- Reduce los numerosos méritos a los que son medibles y fáciles.
- No ve y desprecia otros méritos: la humildad, la mansedumbre, la misericordia…
- Y de este modo el mérito empresarial —sencillo— se convierte en el mérito de la vida.
- Los perdedores en las empresas son perdedores en la vida.

Y olvidamos así que los talentos son dones.

Justificación moral de la desigualdad: en el s. XX luchamos contra la desigualdad, hoy es alabada y premiada. El pobre como culpable: esta es la nueva tendencia de nuestro tiempo, incluso en el mundo católico y de la economía social. Pero no lo logramos porque la gratuidad tiene una gran resiliencia, ya que se anida en la parte más profunda y verdadera del corazón humano.

El carácter invencible de nuestra vocación a la gratuidad hace que, antes o después, se derrumben los imperios. Y ahí radica la esperanza de poder salir victoriosos también hoy.

Los profetas y después las religiones, los carismas, los artistas, todos siguen recordándonos el valor de las personas, de la naturaleza, de la vida, que no se reduce a mercancía. Sigue habiendo profetas; pero los profetas raramente se lanzan en la vida política, al mundo económico, a salir a las plazas, a estar presente en las empresas... Y así en estos lugares se está perdiendo el contacto con la gratuidad dejan de ser espacios y lugares donde el hombre pueda aspirar a la bondad y a la felicidad.

- Nosotros valemos mucho más que nuestros méritos.
- Nosotros somos mucho más grandes que los incentivos.

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=E_xFgpeMujI

HACIA UN NUEVO ORDEN MUNDIAL: ÉTICA, EMPRESA Y ECONOMÍA

Prof. Chistian Felber

1. Introducción

Muchas gracias por Invitarme a participar en este congreso en castellano. Debo hacer una pequeña corrección a la presentación que se me ha hecho, pues desde hace seis meses ya no soy profesor asociado de la Universidad de Economía de Viena porque en dicha universidad ha cesado el interés por la **economía del bien común.** La Facultad de Economía de Viena se cambió a una nueva sede, a un nuevo Campus, bajo un nuevo lema. Dicho lema es repensar la economía.

Y mi tristeza es llevadera al dejar dicha universidad porque cada vez hay más profesores que se interesan por una economía del bien común; y uno de ellos está aquí a mi lado, Luigino Bruni, junto con su mencionado coautor Stefano Zamagni, quien este mismo año publicó también su economía del bien común, su *Economía Civile,* que en español se tradujo con el título ***"Por una economía del bien común"***. Por eso me hubiera gustado escucharle durante más tiempo su visión de una economía del bien común.

Partiendo de los dos elementos que el profesor Bruni ha expuesto, de los **incentivos y de la meritocracia**, así como de las propuestas más importantes que hace sobre la gratuidad y la dignidad, podemos establecer juntos una visión común del ***bien común***. Pero tampoco somos los únicos, ya que fue en este año cuando aparece una tercera economía del bien común: la de un autor francés que se publicó en español. Y ya son tres países, Italia, Austria, Francia, en los que se ha publicado la economía del bien común.

Jean Tirole, un premio nobel, a pesar de que el premio nobel para la economía y la ciencia económica no existe (esta sería otra discusión muy interesante por lo relevante del caso) escribió un tercer libro sobre economía cuyo contenido no tiene tanto que ver con nuestros enfoques y nuestras visiones. Cito a estos autores porque creo que es justo hacer mención a otros autores de las economías del bien común que existen hasta la fecha.

Uno de los primeros en escribir un libro sobre economía del bien común fue un estadounidense, Herman Daly, junto con su coautor, Sr. John Cobb. Esta obra no incluyó la economía en el título, pero él es un economista puro y además trabajó para el Banco Mundial. El contenido del bien común de los autores Herman Daly y John Cobb Jr. es muy parecido a grandes rasgos al que nosotros hacemos con nuestra propuesta.

2. Hacia un modelo de la economía del bien común

Tengo el honor de presentarles el modelo de la economía del bien común tal y como está expuesto en el libro que he elaborado y que está publicado en castellano, en su segunda edición. Comienzo el libro con la cuestión de si la búsqueda por el bien común es una cosa explosiva de monasterios y de torres de marfil o si es algo que ha llegado al corazón de la sociedad. Una de las cosas expuestas prácticamente en todo el mundo, por no decir que, en la mayoría de los continentes y las poblaciones, se desea un cambio del orden económico mundial. El resultado más sorprendente es el basado en una encuesta realizada en Alemania y Austria, dos de los países más desarrollados e influyentes del mundo, así como en México o en otros países latinoamericanos donde hay una pobreza extrema, tal y como acabamos de escuchar en la primera sesión. Es decir, según esta encuesta, un 90 % de los alemanes y austriacos también desean un cambio del orden económico.

Si enfocamos el tema desde las cifras materiales y financieras el resultado de la encuesta sigue siendo incomprensible. En realidad, la felicidad del ser humano no se compone de las cifras financieras como acabamos de escuchar de forma brillante al profesor Bruni, sino que la felicidad incluye muchas otras facetas más relevantes e importantes que el bienestar material del dinero. En este sentido son importantes para la felicidad las emociones, el medio ambiente, la demografía, las relaciones, el bienestar del tiempo, la libertad y otros muchos aspectos. Y si consideramos que todos estos aspectos están relacionados con la calidad de vida, vemos que muchos de ellos se están deteriorando con el actual sistema económico financiero.

Podríamos enumerar los daños colaterales del capitalismo. Es verdad que el capitalismo funciona, pero no para todos, pues además está causando una serie de daños colaterales. Esa es la paradoja inherente del capitalismo; y esta paradoja y/o contradicción explica que hasta en los países más influyentes, grandes mayorías de poblaciones, según encuestas muy serias y reconocidas, desean un cambio del sistema.

Ahora hagamos la pregunta: ¿dónde están las economías del bien común? No solamente están en los libros, están también en la práctica, y estas son prácticas favorables a una economía del bien común que se expresa de formas muy diversas. La alternativa no existe. Existen las alternativas, igual que las tapas; como sabemos, en España no solamente hay una "tapa", hay muchas "tapas".

Haciendo un juego de palabras me quiero referir a "Tina". Tina es el mote de Margaret Thatcher, la mujer férrea de Inglaterra que introdujo lo que hoy se suele llamar neoliberalismo en Inglaterra, a partir de los años 80 del siglo pasado; al mismo tiempo, Ronald Reagan, el actor, es el primer fenómeno de esta paradoja capitalista.

Ronald Reagan era actor que hacia publicidad para detergentes antes de hacerse presidente en EEUU, y como no tenía una ideología, un sistema ético propio, asumió otro sistema, el neoliberal. Este término de "neoliberal", en mi vocabulario significa antiliberal, antihospitalario. Y Margaret Thatcher y Ronald Reagan llamaron así a esta política de privatizaciones sistemáticas: libre comercio, libre circulación de capitales, austeridad. Y ante este neoliberalismo no hay alternativa, pues las alternativas que existen y que están ahí no son predominantes; son las pequeñas plantitas, mínimas aportaciones que siempre han estado presentes queriendo responder en buscar soluciones diversas. La respuesta ha sido: ¡Qué va!, tapas en lugar de tina que, como alternativa, ambas son igual de diversas, de ricas, que las verdaderas "tapas" españolas.

Y, es una casualidad, pero esto en Austria no funciona tan bien como aquí. Pero la última tapa no es la menos importante, sino la más joven de todas. De hecho, así ocurre con mi versión de la economía del bien común, la cual surgió en el año 2010. Antes del 2010 esta variante de la economía del bien común no existía, pero en siete años ya se ha difundido en una veintena de países del mundo. Y nosotros nos preguntamos por qué ese crecimiento tan rápido.

Hoy día hay asociaciones de fomento de una economía del bien común desde Suecia hasta Chile. Se trata de asociaciones legales federales. Además, para darles un dato, solo en España hay unas treinta asociaciones adicionales y cinco asociaciones regionales, desde el País Vasco hasta Canarias. ¡Que rápido se está difundiendo esta alternativa!

3. La teoría del bien común es una alternativa holística y participativa.

Una posible respuesta a la pregunta de por qué la implantación de este modelo va tan rápido podría ser porque la alternativa es holística, no solamente en cuanto concepto teórico, sino también en su proceso participativo. La respuesta es porque hay ya más de dos mil personas que están contribuyendo con su trabajo voluntario en empresas, municipios, universidades y otras organizaciones e instituciones de la sociedad; segundo, son realidades de carne y hueso que están participando en el proyecto y transformándose en un modelo de economía más ética. Por ejemplo, hay fundaciones religiosas que están realizando un balance del bien común en las cuales puedo profundizar después; y tercero, lo que es más importante, porque hemos pensado el proceso desde la democracia real y lo hemos experimentado en propia carne. Porque tal y como funciona hoy la democracia en los estados y en los partidos, para la economía del bien común esta modalidad de democracia no funciona. ¿Por qué? Porque, aunque soy joven, llevo más de veinte años de trabajo, contribuyendo al mundo de las ideas en el espacio político; y desde mi experiencia he visto que jamás, por no decir nunca, es un modelo atractivo a poner en práctica para ningún partido político. Solo ha sido posible hacerlo desde la sociedad civil. De hecho, sí he visto emerger muchas alternativas, muy hermosas, convincentes y radiantes, en encuestas o mediante votaciones que gozaron de mayorías cómodas en la población, pero ninguna de ellas fue implementada por los parlamentos y gobiernos.

A partir de lo dicho ¿qué hacemos con esto de la economía del bien común? La respuesta es que sabemos lo que es una democracia real, conocemos el concepto, pero ¿qué significa realmente democracia? Democracia no se refiere al Rey o a una república. Una democracia real podría ser una democracia soberana; y ¿qué significa esto? Afirmo que se trata de un modelo teórico o de una alternativa política. Y lo digo siendo consciente que ya no soy profesor asociado de la Universidad de Economía de Viena y que nunca he sido economista, lo cual es muy importante.

A la hora de decidir si estudiaba ciencias económicas, administración de empresas o comercio mundial, me decidí claramente en contra de estos estudios porque la economía es solamente una sección, un fragmento del "todo", algo muy parcial del sistema y de la sociedad. Yo quería estudiar ciencias universales, por supuesto; pero en Austria no se puede a pesar de que las universidades se llamen universidades. Yo me pregunto, ¿por qué llamáis universidades si no ofrecéis ciencias universales? En primer lugar, universidad significa literal y etimológicamente, universal, ya que se deriva del universo; y el universo quiere decir en latín "*universum*", un solo verso, una canción, un poema, un todo coherente. Este es el significado literal de la universidad.

4. La economía del bien común es una propuesta universal

Y todo este mundo me atraía pues yo quería conocer, experimentar y reconocer el "todo", pero no se puede; solo se puede experimentar y estudiar fragmentos del "todo". Eso es la perversión. Literalmente es una perversión porque se trata de poner la cabeza en los pies; por eso yo propongo que las universidades que solamente ofrecen fragmentos del "todo" y no ofrecen "el todo" las tendríamos que renombrar y llamarlas multiversidades, poliversidades, o perversidades, porque están concebidas del revés. No se trata de una ofensa ni de un chiste, es pura etimología, porque invierten el sentido de la promesa que llevan en su nombre. Y yo sueño con una universidad de verdad y que se tendría que componer de tres partes o niveles de conocimiento:

- La primera, sería aquella parte en la que todo el mundo, todos los estudiantes, estudiaran lo mismo: el "todo", que es lo íntimo, lo profundo, lo básico, casi es una ciencia mística. Esta parte estudia las analogías, las correlaciones, las conexiones, la teoría de sistema y del caos y todo esto de manera global.

- La segunda parte es una especialización de la primera; por ejemplo, la economía como ciencia, pero desde la ética, desde la filosofía, desde la ecología, desde la ciencia política. Se trata de una economía política, filosófica, ética, ecológica.

- La tercera, se trataría de estudiar administración de empresas o financiación de los sistemas, o algo similar. Por ejemplo, se trataría de una especialización de la anterior, como lo sería una especialidad de la economía del bien común, como ocurre con la técnica que es una especialización de la ciencia.

5. Los peligros de la economía.

El peligro está en que una disciplina, en este caso la economía, se separe del conjunto, del "todo", y se *des-ligue* de su ámbito y realidad donde debe aplicarse. La solución está en la re-ligión que consiste en re-mudarse al "todo", al conjunto. El hecho de separarse sería la de-ligión. Y cuando esto ha ocurrido en la ciencia, la "de-ligión" de una parte de la otra, se han originado daños colaterales en todos los sentidos. Esto se comprende bien desde la fuente de todo, - la teoría del todo - y desde la que se tiene una intuición más profunda como es la intuición espiritual.

¿Cuál sería el objetivo superpuesto para las actividades económicas si consideramos la economía no un fin en sí mismo, sino, una herramienta al servicio de la persona, de las sociedades humanas, dentro de los límites biofísicos o ecológicos del planeta?

Mi intuición, sin haber estudiado ninguna carrera en ninguna universidad ya que mi universidad secreta es la naturaleza, porque la naturaleza me permite reafirmar mi intuición, la respuesta ha sido el bien común. Ahora bien, ¿cómo se lo explico a los economistas que consideran la economía del bien común como una contradicción en sí misma?

¿Hablar de economía y común? - ¡Olvídalo!... - sigue soñando y estudia filosofía; o vete al monasterio -. Estoy exagerando un poco, pero lo hago para afinar más el mensaje.

6. El bien común es el fin de la economía; el dinero es el medio

Y, por otra ¿qué decir del dinero? El dinero sí que juega un papel fundamental en todo el desarrollo de una economía del bien común. Tal y como ya hemos escuchado hay una perfecta correlación: el bien común es el objetivo y el dinero es el medio; el medio nunca debe convertirse en el fin. Pero, atención, si el medio se convierte en el fin, esto por definición ya no es economía. Lo decía Aristóteles, a quien debemos el gran regalo que hizo al mundo ofreciéndonos una distinción conceptual lúcida como es la distinción de dos formas de pensar y de practicar la economía.

Una de estas formas de pensamiento es la concepción de la economía basada en su visión del mundo de forma natural, una buena y lógica manera de organizar la economía que tienen como objetivo el bien común; el bien común de todos los miembros de la casa, (en griego oikonomía, porque oikos, es la casa). Se puede considerar casa como el hogar humano o economía doméstica, nacional. Esto importa porque el fin siempre es el mismo, o el bien de todas las personas incluso de todos los seres vivos. Luego ya estamos hablando de Bioética y así estamos pasando del antropocentrismo a la ética biofila, el amor hacia la vida. La ética biofila es una de las bases de la economía del bien común y por eso el bien común incluye el bien de la vida no humana.

Y, como ya hemos recordado, para Aristóteles el dinero es solo un medio para servir a este fin y para ayudar que alcancemos ese fin; pero, si el dinero se convirtiese en objetivo principal (tomemos este ejemplo en la gestión de un hospital) ya no sería economía. Esto sería crematística, el arte de ganar dinero, porque es el objetivo principal y el empeño por enriquecerse.

A esta práctica hoy lo llamamos capitalismo. Y esto es exactamente más de lo mismo. Ojo con todos los "mismos" porque lo que va delante del "ismo" suele ser un ídolo y el ídolo del capitalismo, el dios del capitalismo es el capital; y su crecimiento es el objetivo principal superpuesto en todas las actividades económicas. A esto, Aristóteles lo considero antinatural, perverso. Esto que digo es muy importante y por eso hago tanto énfasis en esta distinción porque la mayoría de los estudiantes de economía no se enteran de esta distinción.

La distinción entre dinero y economía, entre medios y fin de la actividad económica, es más importante que la distinción entre capitalismo y socialismo. En la mayoría de las carreras que tienen que ver con economía no se enteran de esta distinción; y muchos libros de economía donde se aprende tampoco se hace dicha distinción. Y así funciona la economía, como si hubiese solo una forma de entenderla y practicarla, a pesar de que hay una pluralidad infinita de formas de hacer economía. Por eso es tan importante saber que siempre hay alternativas en su más noble sentido.

La buena noticia para la economía del bien común está en que las constituciones actuales de muchos países, casi en todas, sin excepción alguna, se han pronunciado a favor de la economía concebida como una economía del bien común, en contra de la crematística del capitalismo. Este ejemplo lo tenemos en la ley fundamental (constitución) tanto de Alemania como de España. En ellas encontramos el objetivo del bien común para todo el estado democrático, no específicamente para la economía, pero sí para el estado democrático. Y lo mismo lo hace la constitución americana para EEUU. No hay excepción a esa regla. Lo que acabo de decir es una cuestión muy importante, pues como ya hemos afirmado ambos ponentes, no significa que el dinero, el capital, sean algo malo, ni mucho menos, pues los medios son valiosos y a veces, imprescindibles, pero son solo medios, no fines.

Y ¿por qué hago tanto énfasis en que el capital, el dinero, incluso la propiedad solo son medios y no objetivos o fines en sí mismo? Conocer esta distinción es algo extremadamente relevante para la salud colectiva. Si no tenemos claridad sobre cuál es el objetivo de las actividades económicas y cuál es el medio, y que no sea a la inversa confundiendo fines con medios, estaríamos cometiendo un grave error, pues tendríamos una confusión nefasta. Si ponemos la economía al revés, es decir boca abajo, confundiendo fines y medios, estamos cometiendo una gran aberración. Pero resulta que esta economía del revés, la cabeza a los pies y los pies a la cabeza, también funciona, pero no para todos ni por mucho tiempo.

A diferencia de esta concepción capitalista está la economía del bien común, que también funciona, y creo que funciona mejor, para más personas y por más tiempo. Si no tenemos claridad, cual es el objetivo y cuál es el medio, entonces no podemos medir claramente el éxito económico. ¿Qué quiero decir con esto?

Hoy medimos el éxito económico normalmente a partir de unos parámetros de medición de éxito que todos conocemos: el PIB, el balance financiero y su resultado, (el beneficio financiero y el rédito financiero de una inversión). Esta manera de medir el éxito económico desde estos tres parámetros hace que el dinero se convierta en un fin, y no en un medio, según lo entiende Aristóteles, y según lo contempla la Constitución española.

¿Cuál es la conclusión a la que queremos llegar? Que el éxito normalmente se mide en primer lugar, desde los medios, desde el dinero y su acumulación, y no desde una perspectiva de largo alcance que son los fines. ¿Cómo deberíamos medir el éxito correctamente? Yo creo, sin excepción, que se debería medir siempre con el largo alcance de los fines. Luego, nos encontramos ante un error de método, un error metodológico, cuando leemos las constituciones y medimos el éxito desde un formato no económico sino crematístico. Hacerlo desde la lógica crematística no es correcto. La forma correcta de medir el éxito económico sería hacerlo desde estos otros parámetros de medición de éxitos alternativos.

7. La relación entre economía y el índice del bien común

Este es el núcleo y el corazón de la propuesta de la economía del bien común. Ahora bien, ¿cómo podría hacerse el tour del bien común? ¿De qué se compone y cómo se mide el bien vivir y la buena vida? La buena noticia está en que la OCDE ha desarrollado el índice de lo que significa la vida mejor y ya se puede aplicar desde el estado. Ann de Boutang ha desarrollado la teoría de la felicidad nacional bruta. Ya existe la posibilidad y se está aplicando la propuesta de que todos los ciudadanos libres y soberanos nos reunamos en nuestros municipios, en nuestras ciudades, en nuestras comunidades y elaboremos, desde un esfuerzo participativo, el índice del bien común local.

Este índice del bien común se compone de los veinte ingredientes más relevantes de calidad de vida, para luego, en un proceso de síntesis, crear democráticamente el producto del bien común. Y si este índice aumenta tendremos una garantía infalible de que algo realmente cuenta y favorece una buena vida de todos, constatando que el buen vivir ha mejorado. Es decir, que se experimenta objetivamente que hay menos pobreza, menos exclusión, menos migración forzada, menos guerras, más árboles, una diversidad biológica más

alta o una demografía real que funciona de verdad. Si algo de esto ha mejorado entonces estamos en el buen camino de una economía del bien común. Pero si el producto del bien común no crece, o si, al contrario, decrece y no tenemos garantía de que algunos de estos factores que acabo de enumerar hayan mejorado con certeza, entonces tenemos un problema. El poder puede crecer mientras disminuyen estos índices de calidad de vida del bien común antes enumerados.

8. Relación entre el éxito de la empresa y el éxito de la sociedad en su conjunto

La segunda relación fiable para detectar una correcta economía basada en el bien común está en la relación entre el éxito de una empresa y su rival, y entre el éxito de la empresa y el éxito colectivo de la sociedad en su conjunto. Esta relación constituyó el sueño de Adam Smith, que fue suficiente en su momento. Crearon la empresa privada y los mercados libres porque al final causaban entre todos ellos y de manera conjunta el máximo de bien común. Esta fue una esperanza bonita, pero después todo se tambaleaba, porque si no ponemos un mecanismo intermedio que fiablemente cause ese resultado deseado del bien común para todos y, por el contrario, nos fijamos como objetivo el resultado contrario que es el beneficio y el dinero, nos sucede lo contrario de lo que pretendíamos.

Esto es exactamente lo que está ocurriendo, que estamos confundiendo el éxito individual con el éxito económico. Y esta confusión nos lleva a considerar como normal que una empresa tenga un éxito muy grande, duplique o triplique su beneficio financiero y a la vez recorte la plantilla en mil personas, amén de la presión laboral, se dispare la desigualdad, se discrimine a minorías, sucumba la demografía, se tale hasta el último árbol; y así obtiene un beneficio mayor. Esta situación no significa que estemos ante un estado de bienestar justo y ante una economía del bien común.

Esto no es una regulación suave de la economía, sino que es un diseño muy poco inteligente de la economía; y por eso, nosotros debemos buscar una mano visible, no invisible e ineficaz, sino una mano visible que establezca esa relación de manera fiable; es decir, en la economía del bien común que nosotros proponemos, una empresa solo puede ser exitosa si, al mismo tiempo, hace más rica a la sociedad en los términos no solo financieros, sino también en los valores fundamentales de la sociedad. Si no es así la empresa fracasa.

Y ¿cómo construimos esa mano visible que cause exactamente este efecto deseado que es el balance del bien común y que se mide también desde la franja horizontal y no solo desde la franja vertical de la empresa? La respuesta está en el balance del bien común, pero un balance del bien común a largo plazo, no a corto plazo que es el balance desde dinero y el rendimiento económico inmediato.

9. La economía del bien común y los valores fundamentales de la sociedad

Los valores más altos de la sociedad son aquellos valores que llamamos fundamentales. Otra buena noticia es saber que ya están recogidos dichos valores en nuestras constituciones democráticas. Son los valores basados en la dignidad, la participación democrática, la confianza en las transnacionales, que a lo mejor con el tiempo no existirán.

Con estos valores una empresa puede hacer frente a todos sus contactos, relaciones o grupos de presión tal y como hemos intentado plasmar en este cuadro o diapositiva. En él hemos procurado definir los temas del bien común más relevantes para una empresa. Una economía basada en el bien común tiene repercusiones a todos los niveles: desde las condiciones laborales que llamamos humanas hasta los impactos de la empresa en el medio ambiente, el clima mundial, la distribución de los beneficios, la participación en la toma las decisiones y en el producto que esta empresa ofrece a los mercados. De esta manera podemos decir que la empresa tiene sentido, satisface una necesidad básica de los seres humanos. De lo contrario no deja de ser un producto de lujo o sin sentido.

Ahora bien, este modo de medir el éxito ya existe, ya tenemos cierta experiencia con la responsabilidad social corporativa; luego no es el primer instrumento para evaluar los esfuerzos y los rendimientos éticos de las empresas. Pero, según nos consta, sí estamos ante el primer instrumento con un resultado medible y comparable, con una doble finalidad: primero, enseñar el resultado del conjunto de los esfuerzos y logros éticos de una empresa para los consumidores. De hecho, hoy día, cuando consideramos la compra de cualquier producto de los mercados, en los llamados libres mercados, debemos estar bien informados sobre el producto. Se nos dice quién lo ha producido, dónde está producido, en qué condiciones laborales se ha producido, si la empresa es solidaria o canibalística, si paga los impuestos justos o si, por el contrario, evade los impuestos en paraísos fiscales, si paga a partidos políticos o a grupos de presión que se esfuerzan por el bien de esta empresa a costa del bien común.

Todas estas informaciones son muy relevantes para ustedes y muy necesaria para trabajar en favor de los valores de una economía del bien común. La teoría de los mercados eficientes dice que los mercados libres son eficientes cuando toda la información está en mano de todos los participantes del mercado, porque si toda esta información no está en mano de todos y no está disponible, los mercados por definición no pueden ser eficientes.

Sólo si sabemos todo eso los mercados pueden ser eficientes. Y aunque a veces sean eficaces, no significa que siempre sean eficientes. Ser más eficiente significa hacer la vida más fácil a aquellos participantes de mercados que respeten nuestros valores fundamentales de la constitución.

Con relación a los precios, tal y como están hoy día, debemos ver esta relación de precios, comparando los productos éticos, responsables, sostenibles, con los productos no éticos, que no son responsables ni sostenibles. ¿Cuáles son los productos más caros, los no éticos o los éticos? Por supuesto que los éticos. Y ¿cuáles tienen la ventaja competitiva? Pues los no éticos. Pero la opción más inteligente y eficiente sería la opción por los productos éticos, porque solo si se invierte o se reajusta esta relación entre precios y economía del bien común, los sectores económicos que respeten los valores fundamentales pueden ser exitosos, pueden sobrevivir, pueden permanecer en los mercados. Solo los mercados éticos son libres.

Los mercados no éticos destrozan la libertad porque la libertad no se mide de la misma manera como se miden los beneficios financieros o el crecimiento de la propiedad privada de algunos. La libertad se mide en los términos éticos, principalmente; y si todos tienen la misma oportunidad de participar en los mismos derechos y las mismas libertades, bien sean incentivos tradicionales u otro tipo de incentivos como son los incentivos propuestos (mil puntos del bien común).

En este caso ya no se pagaría un impuesto sobre el beneficio porque el beneficio es el bien común ¿Cómo vas a tener beneficio si tienes mil puntos del bien común? Pero si tienes cero puntos en el bien común no solamente se debe pagar la tasa normal de impuestos sobre el beneficio de la empresa sino el doble o el triple, e incluso a veces cuatro veces más, porque tus beneficios crematísticos son muy elevados. Luego los incentivos son el bien común y los impuestos a pagar serían menores.

10. Las empresas éticas son más sostenibles

Las empresas más justas, más consideradas desde la economía del bien común son más sostenibles, más sensibles, más empáticas, gozan de libre comercio como contrapartida; pero aquellas empresas que son menos consideradas desde la ética del bien común serán menos libres, no existirá el libre comercio para estas empresas. De lo contrario, el arancel a las empresas no éticas, a la hora de entrar en un país, tendrían condiciones más caras. Los mercados éticos mundiales, la zona de comercio ético pondría condiciones más exigentes al acceso para aquellos productos de empresas no éticas. Por ejemplo, en la contratación pública, a la hora de los impuestos en la ciudad, en el distrito, en la mancomunidad o en la comunidad autónoma, primero se debería pedir el balance del bien común a las empresas que se presentan a las licitaciones, y se tendría que valorar la zona naranja o roja donde se encuentre en la escala de empresa ética. No haría falta ni que se presenten, bastaría con comparar los precios. Y lo mismo con los bancos y las bolsas del bien común del futuro, pues el banco no es el problema, la bolsa no es el problema. La lógica está en los objetivos de los bancos y las bolsas; y esta lógica es de libre elección.

¿Bancos y bolsas crematísticos? ¿Bancos o bolsas económicas? Un banco del bien común, antes de financiar un proyecto debería evaluar el riesgo financiero para los inversores y para el propio banco; antes debe evaluar el riesgo ético, multifacético; antes de ver la inversión que quieres hacer debería conocer dicho proyecto ético. Es decir, primero se debería hablar sobre cuáles son sus impactos sobre el medio ambiente, el clima mundial, la cohesión social, la distribución, la demografía, la relación entre los géneros y la dignidad del ser humano. Y entonces, y solo entonces, en caso de que estos valores fundamentales no se vulneren ni disminuyan se deberían favorecer la financiación y conceder el crédito para la inversión. Porque si los bienes comunes no se expropian y si la inversión no contribuye al malestar de la nación, sino que ayuda a eliminar la pobreza de la nación, es porque así se favorece la realización del proyecto del bien común con la consiguiente ayuda a su financiación. Esta es una forma de hacer que el dinero fluya y que fluya en condiciones más favorables, y entonces estaremos generando una plusvalía ética para beneficio de la sociedad y creando futuro desde una inversión ética y beneficiosa para todos.

¡Muchas gracias por su atención!¡Muchas gracias por su atención!

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=BopSk8agf2g

¿QUÉ FUTURO ESPERA A NUESTRO PLANETA?

Prof. Ernesto Burgio

El profesor Ernesto Burgio aborda su intervención en esta Mesa del congreso que lleva por título *Hospitalidad y Medioambiente*, con una interesante aportación: **"Epigenética y transición epidemiológica del siglo XX". El aumento de las enfermedades crónicas degenerativas o neoplásicas a la luz de los nuevos modelos patogénicos"**[1]. A lo largo de su exposición explica la determinación que hay en el planeta y, por tanto, en la evolución de la salud de los seres humanos, entre las transformaciones biomoleculares y su efecto energético sobre la biosfera, y en particular, las consecuencias que dichas transformaciones ya está teniendo sobre la estructura genética y epigenética de los organismos superiores. De hecho, la repentina alteración del medio ambiente que está produciendo el hombre en el mundo donde vive están influyendo en las consiguientes transformaciones (epi) genómicas (fetal programming) que tienen lugar en las primeras fases de desarrollo del feto y del niño. A su vez, estas transformaciones epigenéticas producidas en el desarrollo del feto hacen evolucionar la capacidad de adaptación al medio de los seres humanos y su poder de transformación posterior de dicho medio.

1. El impacto biológico del medio ambiente en la evolución genética y epigenética de los organismos superiores

A lo largo del último siglo y sobre todo en las últimas décadas (un tiempo infinitesimal en relación a los tiempos propios de la bioevolución y, por tanto, de la adaptación coevolutiva de los diversos organismos al ambiente) el hombre ha producido y ha emitido a la biosfera una cantidad inmensa de moléculas artificiales (algunos autores anglosajones han hablado de fall-out químico), ha transformado ecosistemas enteros (micro)biológicos y virales y ha ampliado la gama de las formas de energía emitidas en la ecosfera. Hoy hablar de ambiente y de salud significa tratar de comprender cuáles podrían ser los efectos biomoleculares de esta transformación dramática, que desde hace

1 Burgio, E., ISDE Scientific Office (International Society of Doctors for Environment); ECERI (European Cancer and Environment Research Institute).

algunas décadas mantiene bajo presión a toda la biosfera y, en particular, a la estructura genética y epigenética de los organismos superiores.

Para valorar correctamente el impacto biológico (y, por lo tanto, sanitario) del modelo de desarrollo actual, es imprescindible considerar un marco bioevolutivo de largo plazo y hacer una reflexión más global sobre la relación entre hombre y ambiente, que está sufriendo una transformación vertiginosa. ***La Transición Epidemiológica del s. XX***I, que consiste en una drástica reducción de las patologías agudas debidas a causas exógenas y en un incremento igualmente significativo de las patologías degenerativas crónicas debidas a causas endógenas (inmunomediadas, neurodegenerativas, endocrinometabólicas, cardiocirculatorias y neoplásicas) se muestra cada vez más claramente vinculada a la repentina alteración del ambiente que ha producido el hombre y a las (consiguientes) transformaciones (epi)genómicas ***(fetal programming)*** que tienen lugar en las primeras fases de desarrollo del feto y del niño[2].

2. El concepto de enfermedad en el contexto de la Medicina Moderna

Para introducir la problemática enunciada en el título podría ser útil —y quizá necesario— reflexionar brevemente sobre algunos conceptos básicos, que trataré de definir de forma sencilla, incluso simplista: ¿Qué debemos entender con el término enfermedad? ¿Tiene sentido entender las enfermedades como entidades dotadas de consistencia ontológica (definible en términos de cuadro sintomatológico, fisiopatológico o molecular estándar) o sería más correcto hablar de casos concretos, de cada uno de los "enfermos" (encuadrando las enfermedades más bien como historias, individuales y colectivas)? Y, por otro lado, si reconocemos la existencia de las enfermedades, ¿qué debemos entender con este término? ¿Desde cuándo nos hemos convencido de su "existencia"? Y, también, ¿tiene realmente sentido pensar que existen enfermedades/cuadros patológicos/manifestaciones sintomatológicas bien definidos e independientes de los contextos ambientales e históricos específicos que los han determinado?

Simplificando al máximo nuestra reflexión, podemos afirmar que a lo largo de los últimos dos siglos ha ido tomando pie una concepción de las enfermedades como entidades bien definidas (incluso, según un gran historiador de la medicina "cosificadas")[3]: primero sobre una base nosológica (signos-síntomas), después

2 Burgio, E., Environment and fetal programming: the origins of some current "pandemics" Journal of Pediatric and Neonatal Individualized Medicine 2015;4(2): e040237 doi: 10.7363/040237; Burgio, E., Migliore L. Towards a systemic paradigm in carcinogenesis: linking epigenetics and genetics. Mol Biol Rep. 2015 Apr;42(4):777-90. doi: 10.1007/s11033-014-3804. Burgio, E., Lopomo A, Migliore L. Obesity and diabetes: from genetics to epigenetics. Mol Biol Rep. 2015 Apr;42(4):799-818. doi: 10.1007/s11033-014-3751-z.

3 Grmek, M. D. Diseases in the Ancient Greek World (Johns Hopkins Univ. Press, Baltimore, 1989).

sobre una base fisiopatológica (mecanismos) y, por último, sobre una base molecular, al menos desde la célebre formulación por parte de Sir Archibald Garrod *"un gen, una enzima"*[4] y de los primeros modelos de enfermedad molecular propuestos por Pauling. Precisamente en los escritos de Linus Pauling, geniales y que anunciaban grandes descubrimientos, es posible reconocer las grandes potencialidades y los riesgos ínsitos en el paradigma reduccionista, que domina la investigación biomédica desde hace más de medio siglo: véase el famoso artículo publicado en 1949 en la revista Science, en el cual se define la anemia falciforme como enfermedad molecular causada por una alteración de la molécula de hemoglobina, equiparada a un *"micro-órgano enfermo"*[5].

Un límite preciso de la medicina moderna deriva de la adopción de un modelo etiopatogenénico lineal y, en particular, de la investigación, caso por caso, de una causa específica que determine el efecto/enfermedad y, a ser posible, un remedio igualmente específico (pharmakon). Por este motivo, se ha hecho hincapié en las ***causas próximas*** y en la búsqueda de respuestas terapéuticas inmediatas, con grandes ventajas y éxitos en lo que concierne a las ***enfermedades agudas con causas exógenas*** (en particular, en lo que atañe a las enfermedades bacterianas y parasitarias, dominantes en el s. XIX y parte del s. XX). La aplicación de este modelo se ha mostrado menos eficaz en el ámbito de las ***enfermedades crónicas degenerativas (disreactivas, inflamatorias y neoplásicas) que llegaron a ser dominantes en las últimas décadas del s. XX,*** en estrecha concomitancia con la disminución (prácticamente especular) de las denominadas enfermedades agudas con causas exógenas. Una coincidencia cronológica significativa, de la que volveremos a hablar, pero que, una vez más, no debería explicarse basándose en modelos lineales y simplistas: la teoría según la cual las mejoras higiénicas o incluso sanitarias, al haber causado casi la desaparición de las enfermedades infecciosas, habrían inducido -según las primeras formulaciones de la llamada Hygiene Hypothesis- una especie de ***auto-inmuno-dis-reactividad***[6] hoy resulta simplista[7].

4 Bearn AG, Miller ED. Archibald Garrod and the development of the concept of inborn errors of metabolism. Bull Hist Med. 1979 Fall;53(3):315-28; Burgio GR. Biological individuality and disease. From Garrod's Chemical Individuality to HLA associated diseases. Acta Biotheor. 1993 Sep;41(3):219-30.

5 Pauling L, Harvey I, Singer SJ, Wells IC. Sickle Cell Anemia, a Molecular Disease. Science (1949) 110; 543-548.

6 Strachan DP. Hay fever, hygiene and household size. Br Med J (1989); 299: 1259– 60; Bach JF. The effect of infections on susceptibility to autoimmune and allergic diseases N Engl J Med. (2002) 19;347(12):911-20.

7 Bufford JD, Gern JE. The hygiene hypothesis revisited Immunol Allergy Clin North Am. (2005); 25(2): 247-62); Renz H, Blümer N, Virna S, Sel S, Garn H. The immunological basis of the hygiene hypothesis. Chem Immunol Allergy (2006); 91:30-48.

En efecto, es cada vez más evidente que las enfermedades crónicas son ***multifactoriales*****:** a su origen concurren tanto factores genéticos como ambientales, y no tendría ningún sentido obstinarse en la búsqueda de una causa unívoca de la enfermedad, incluso tratando de sustituir la causa determinante exógena (el germen) con una causa endógena (el gen).

3.3. Nurture y Nature: de la Genética a la Epigenética

Afirmar el carácter multifactorial de un proceso patológico significa esencialmente sostener que los mecanismos patogénicos implicados son numerosos y complejos, y que algunas de dichas "con-causas" son predominantemente ***endógenas*** y otras ***exógenas***. Esto ha llevado a numerosos autores a preguntarse cuál es el papel que tienen en el proceso patogénico las informaciones provenientes del ambiente (***nurture***) y lo que es fruto exclusivo del patrimonio genético o, mejor, de la herencia genética (***nature***)[8].

En los últimos años, sin embargo, la contraposición —es más, la dialéctica— ***nurture/nature*** se ha puesto en tela de juicio o por lo menos ha cambiado de valor y de significado[9]. En efecto, tiene cada vez menos sentido preguntarse cuánto cuenta en la génesis de una enfermedad (y, más en general, en las transformaciones de nuestro fenotipo) la **información** proveniente del exterior, respecto a la inscrita en el ADN del sujeto. Incluso se podría decir que desde hace algunos años la distinción entre externo e interno, o por lo menos la línea que divide estas dos realidades, es más borrosa, esencialmente gracias a la definición y al estudio de la ***epigenética***, es decir, de las interacciones moleculares mediante las cuales las informaciones provenientes del ambiente inducen la actualización fenotípica de las potencialmente contenidas (hereditarias) en el genoma[10].

8 Kubitzer L, Kahn DM. Nature versus nurture revisited: an old idea with a new twist. Prog Neurobiol. (2003); 70(1): 33-52.

9 Meaney MJ. Nature, nurture, and the disunity of knowledge. Ann N Y Acad Sci. (2001); 935:50-61; McClearn GE. Nature and nurture: interaction and coaction. Am J Med Genet B Neuropsychiatr Genet. (2004)1;124 B (1):124-30.

10 Gilbert SF. The genome in its ecological context: philosophical perspectives on interspecies epigenesis. Ann N Y Acad Sci. (2002); 981:202-18; Gilbert SF. Mechanisms for the environmental regulation of gene expression: ecological aspects of animal development. J Biosci. (2005); 30(1):65-74.

De hecho, hoy sabemos que nuestro ***genoma*** está compuesto por una parte relativamente estable, la molécula base del ADN (que transporta esencialmente la memoria de especie y que en condiciones naturales muta bastante lentamente, a lo largo de millones de años) y por un complejo bastante más dinámico, interactivo con el ambiente y continuamente cambiante, que definimos ***epigenoma*** (según algunos investigadores, si comparáramos el ADN con el ***hardware***, el epigenoma representaría el software que dirige las operaciones)[11].

Sabemos que todo lo que comemos, respiramos e incluso lo que escuchamos, percibimos, pensamos[12] y sufrimos interfiere con la estructura del software: puesto que toda información que llega del ambiente (nurture) activa o desactiva, abre o cierra toda una serie de circuitos bioquímicos intercelulares e intracelulares y, en última análisis, induce primero una transformación, prácticamente inmediata y reversible, del software[13], después, a medio-largo plazo y de modo potencialmente irreversible, una transformación del hardware (el ejemplo más emblemático en ese sentido concierne, al menos de momento, a la cancerogenesis)[14].

Sabemos que quien estudia el genoma de dos **gemelos monocigóticos** en tierna edad, se encontrará frente a dos complejos moleculares prácticamente idénticos, mientras que quien analiza los genomas de los mismos dos sujetos tras años de experiencias diferentes, que poco a poco han ido "marcando" al epigenoma e inducido a la cromatina a reposicionarse, verá que la experiencia (nurture) ha cambiado de forma importante la estructura del genoma (nature)[15].

11 Dolinoy DC, Weidman JR, Jirtle RL. Epigenetic gene regulation: linking early developmental environment to adult disease. Reprod Toxicol. (2007);23(3):297-30 7.

12 Bailey CH, Bartsch D, Kandel ER. Toward a molecular definition of long-term memory storage. Proc Natl Acad Sci U S A. 1996 Nov 26;93(24):13445-52; Pittenger C, Kandel E. A genetic switch for long-term memory. C R Acad Sci III. (1998) 321(2-3):91-6.

13 Jaenisch, R., Bird, A. Epigenetic regulation of gene expression: How the genome integrates intrinsic and environmental signals. Nat. Genet (2003). 33, 245–254; Moggs JG, Orphanides G. The role of chromatin in molecular mechanisms of toxicity. Toxicol Sci. (2004) 80(2): 218-24.

14 Weinstein, I. B. Disorders in cell circuitry during multistage carcinogenesis: the role of homeostasis. Carcinogenesis (2000). 21, 857–864; Weinstein, I. B. Cancer. Addiction to oncogenes - the Achilles heel of cancer. Science (2002) 297, 63–64; Karpinets TV, Foy BD. Tumorigenesis: the adaptation of mammalian cells to sustained stress environment by epigenetic alterations and succeeding matched mutations. Carcinogenesis. (2005);26(8):1323-34.

15 Fraga MF, Ballestar E, Paz MF, Ropero S, Setien F, Ballestar ML, Heine-Suñer D, Cigudosa JC, Urioste M, Benitez J, Boix- Chornet M, Sanchez-Aguilera A, Ling C, Carlsson E, Poulsen P, Vaag A, Stephan Z, Spector TD, Wu YZ, Plass C, Esteller M. Epigenetic differences arise during the lifetime of monozygotic twins. Proc Natl Acad Sci U S A. (2005) 26;102(30):10604-9.

Sabemos que una parte de las ***transformaciones epigenéticas*** se transmite de una generación celular a otra, permitiendo y estabilizando la progresiva ***diferenciación morfofuncional*** de las células en los diversos tejidos[16] y estamos comenzando a entender que al menos una parte de las marcas epigenéticas se conserva y se transmite de una generación humana a otra[17] y que esto puede conllevar, en algunos casos, una transmisión transgeneracional del daño e incluso de patologías neoplásicas[18].

Sabemos, por último, que las marcas epigenéticas conciernen esencialmente a las células menos diferenciadas (caracterizadas por una estructura epigenética y genómica más plástica) y, por tanto, a las células totipotentes y multipotentes de las primeras fases de la ontogénesis y las células madre de los varios tejidos. Asimismo, sabemos que las marcas epigenéticas de las células madre no sólo pueden influir en el proceso de desarrollo y, por tanto, en la determinación fenotípica del organismo que proviene directamente de estas, sino también en la descendencia (tanto es así que se ha escrito que encender un cigarrillo, consumir un determinado alimento o exponerse a sustancias contaminantes puede dañar el destino de los propios nietos)[19].

Por lo tanto, si imaginamos el ambiente como un flujo continuo de estímulos y de informaciones moleculares más o menos complejas, podemos afirmar que cada célula —y, por extensión, cada organismo— está continuamente estimulado a cambiar para adaptarse y que para ello debe adquirir las informaciones, elaborarlas, transformarlas en información nueva, que podrá ser fijada de varios modos (primero y a corto plazo a nivel epigenético, después también en ámbito genético), especialmente en algunos tejidos destinados al objetivo: el sistema inmunocompetente (formación de linfocitos de memoria; de inmunoglobulinas siempre diversas y cada vez mejor adaptadas a los estímulos antigénicos; de

16 Reik W. Stability and flexibility of epigenetic gene regulation in mammalian development. Nature. (2007) 24;447 (7143):425-32.

17 Drake AJ, Walker BR The intergenerational effects of fetal programming: non-genomic mechanisms for the inheritance of low birth weight and cardiovascular risk. J Endocrinol (2004); 180: 1–16.; Rakyan VK, Chong S, Champ ME et al: Transgenerational inheritance of epigenetic states at the murine Axin(Fu) allele occurs after maternal and paternal transmission. Proc Natl Acad Sci USA 2003; 100: 2538–2543.

18 Tomatis L, Narod S, Yamasaki H Transgeneration transmission of carcinogenic risk. Carcinogenesis (1992), Feb; 13(2):145-51; Nomura T. Transgenerational carcinogenesis: induction and transmission of genetic alterations and mechanisms of carcinogenesis Mutat Res. (2003);544(2-3):425-32.

19 Pembrey ME, Bygren LO, Kaati G, et al. Sex-specific, male-line transgenerational responses in humans. Eur J Hum Genet (2006); 14: 159-66; Whitelaw E. Epigenetics: sins of the fathers, and their fathers. Eur J Hum Genet. 2006 Feb;14(2):131-2.

específicos receptores linfocitarios)[20] y el sistema nervioso central (modalidad epigenéticas de fijación de la memoria y formación de sinapsis y circuitos)[21].

Llegados a este punto es útil recordar que una diferencia fundamental entre el modelo bioevolutivo (neo)lamarckiano y el neodarwinista, hoy imperante, concierne al papel del ambiente. En el ámbito del paradigma neodarwiniano el ambiente desempeña un papel esencialmente selectivo, y la evolución *lamarckiana* aparece modulada y guiada por necesidades internas a los organismos, al menos en parte **inducidas por el ambiente** mismo.

Si en los próximos meses resultara cada vez más claro que el ***ambiente es capaz de transformar nuestro fenotipo, tanto en sentido fisiológico como patológico, induciendo las continuas modificaciones reactivo-adaptativas de nuestro genoma*** (sirviéndose, a corto plazo del software epigenético, pero a medio y largo plazo actuando sobre el ADN) y se demostrara definitivamente que por lo menos una parte de estas modificaciones genómicas se transmite verticalmente de una generación a otra[22] (podríamos decir lamarckianamente, pero sin olvidar que el propio Darwin en esto ciertamente era más lamarckiano que sus seguidores y prosélitos), la medicina deberá reconocer en el ambiente (y, en particular, en la dramática transformación químico-física de todas las partes de la ecosfera que el hombre ha determinado en pocas décadas) un papel bastante más importante del que suele admitirse actualmente.

De todo lo dicho hasta aquí, podemos inducir que si el programa genético básico y, por consiguiente, las estructuras anatómicas y las características fisiológicas propias de una determinada especie son el producto de millones de años de lenta coevolución molecular adaptativa a un ambiente relativamente estable desde el punto de vista químico (molecular), como demuestra el hecho que en los últimos 6-8 millones de años la secuencia del ADN propia de los primates

20 Honjo T, Habu S Origin of immune diversity: genetic variation and selection. Annu Rev Biochem (1985). 54: 803–30; Bergman Y, Cedar H A stepwise epigenetic process controls immunoglobulin allelic exclusion. Nat Rev Immunol (2004). 4 (10): 753–61; Nemazee D Receptor editing in lymphocyte development and central tolerance Nat Rev Immunol (2006). 6 (10): 728-40.

21 Byrne JH, Kandel ER. Presynaptic facilitation revisited: state and time dependence. J Neurosci. (1996) 15;16(2):425-35; Bailey CH, Bartsch D, Kandel ER. Toward a molecular definition of long-term memory storage. Proc Natl Acad Sci U S A. (1996) 26, 93(24):13445-52; Pittenger C, Kandel E. A genetic switch for long-term memory. C R Acad Sci III. (1998);321(2-3):91-6.

22 Cfr.: Pembrey, citado en la nota 20. Cfr también: Anway MD, Memon MA, Uzumcu M, Skinner MK. Transgenerational effect of the endocrine disruptor vinclozolin on male spermatogenesis. J Androl. (2006);27(6):868-79; Chang HS, Anway MD, Rekow SS, Skinner MK. Transgenerational epigenetic imprinting of the male germline by endocrine disruptor exposure during gonadal sex determination. Endocrinology. (2006);147(12):5524-41.

ha cambiado bastante poco (en particular, en lo que concierne al componente codificador de las proteínas)[23], parece que la ***dramática transformación químico-física del ambiente que el hombre ha provocado en pocas décadas***, [una fracción de tiempo totalmente irrelevante en ámbito bioevolutivo: pensemos en las decenas de miles de moléculas de síntesis o de descarte lanzadas a la ecosfera a partir de la segunda revolución industrial (muchas de las cuales genotóxicas, y en gran parte poco estudiadas[24]) y en la considerable gama de radiaciones *ionizantes y no ionizantes* de frecuencia diversa que en el último medio siglo ha literalmente invadido la atmósfera, para algunas de las cuales ya ha sido demostrada una posible interferencia tanto sobre el epigenoma como sobre el ADN[25]] puede determinar un ***estrés epigenético*** y, por consiguiente, una ***inestabilidad genómica*** y cromosómica no sólo y no tanto a cargo de los tejidos más presionados o más directamente expuestos en los organismos maduros (acción pro-cancerígena), sino también y sobre todo en los organismos en vías de desarrollo (en relación a la mayor **plasticidad** de las células poco diferenciadas) y en los gametos.

Llegados a este punto debería resultar más comprensible la importancia de distinguir entre causas próximas y ***causas remotas*** de las enfermedades o, más bien, de reconocer el papel de estas últimas en la determinación de ***patologías crónicas*** —degenerativas, inmunomediadas y neoplásicas— que sobrevienen como consecuencia de alteraciones de la programación epigenética de órganos y tejidos, reactivo-adaptativas a situaciones ambientales o microambientales que el organismo en vías de desarrollo detecta como potencialmente peligrosas o, en cualquier caso, desfavorables a la correcta realización de su programa genético (*fetal programming*)[26].

Este es el gran tema que plantea la denominada Barker Hypothesis[27] y, más recientemente, la teoría del Origen Fetal de *las Enfermedades del Adulto*

23 Goodman M. The genomic record of Humankind's evolutionary roots Am J Hum Genet (1999) 64: 31-39; Glazko GV, Nei M. Estimation of divergence times for major lin-eages of primate species. Mol Biol Evol (2003) 20: 424–434; Janecka JE, Miller W, Pringle TH,Wiens F, Zitzmann A, Helgen KM, Springer MS, Murphy WJ. Molecular and genomic data identify the closest living relative of primates. Science (2007) 318: 792-794.

24 Grandjean P; Landrigan PJ Developmental neurotoxicity of industrial chemicals Lancet 2006; 368: 2167-78.

25 Phillips JL, Singh NP, Lai H. Electromagnetic fields and DNA damage. Pathophysiology. (2009);16(2-3):79-88; Blank M, Goodman R. Electromagnetic fields stress living cells. Pathophysiology. (2009);16(2-3):71-8.

26 Nathanielsz PW, Hanson MA. Fetal programming: from gene to functional systems - an overview J Physiol (2003) 15,547(1)3-4.

27 Barker DJP, Osmond C, Winter PD, Margetts B, Simmonds SJ. Weight in infancy and death from ischaemic heart disease.

Lancet (1989); 2: 577–580; Barker DJP. Fetal origin of cardiovascular disease. Ann Med (1999); 31 Suppl 1: 3–6.

(*DOHAD: Developmental Origins of Health and Diseases*)[28] que de modelo patogénico validado para algunas patologías, endocrino-metabólicas[29] se elevaría a paradigma patogénico *"universal"* en base al cual las alteraciones del microambiente uterino (vinculadas a carencias nutricionales, a la contaminación progresiva del ambiente y de las cadenas alimentarias o a otras situaciones de *estrés* materno-fetal) inducirían alteraciones del desarrollo ontogenético y, en particular, de la estructura epigenética de varios tejidos y órganos[30], transferibles de más de una generación a otra[31].

Sin embargo, hablar de causas remotas de las enfermedades no sólo significa hacer referencia a las posibles alteraciones epigenéticas surgidas en las primeras fases de la vida fetal o incluso concernientes a los gametos de los padres del sujeto enfermo; significa, sobre todo, hacer referencia al proceso bioevolutivo en su conjunto. En efecto, no habría que olvidar (como hasta ahora se ha hecho en ámbito biomédico) que **cada organismo es el producto de dos tipos de desarrollo: *filogénico y ontogénico*[32].**

El término ***filogenia*** se usa para referirse a un proceso coevolutivo y coadaptativo que comenzó cerca de 4.000 millones de años (al menos en la tierra) y ha llevado, partiendo de organismos simples (monocelulares), a la formación de organismos cada vez más complejos tanto en el plano genético (genotípico) como en el plano anatomo-fisiológico (fenotípico). Como consecuencia de este proceso, los organismos han adquirido, transformado y fijado las informaciones provenientes del ambiente externo, convirtiéndolas en biomoléculas (ácidos nucleicos y proteínas) y en estructuras (células, tejidos, órganos, aparatos) especie-específicos. El segundo término (***ontogenia***) se usa para hacer referencia al proceso de desarrollo individual, en parte genéticamente programado (al estar las instrucciones esencialmente fijadas en el ADN especie-específico, producido por el ya descrito proceso filogénico), en parte inducido por las informaciones provenientes del ambiente (en gran medida a través del filtro

28 Gluckman PD, Hanson MA. Living with the past: evolution, development, and patterns of disease. Science 2004; 305:1733–1736.

29 Lucas A, Fewtrell MS, Cole TJ. Fetal origins of adult disease—the hypothesis revisited. BMJ 1999; 319:245–49; Barker DJ, Eriksson JG, Forsén T, Osmond C. Fetal origins of adult disease: strength of effects and biological basis. Int J Epidemiol. 2002 Dec;31(6):1235-9.

30 Sobre este tema cfr. también: Burgio E. Trasformazioni ambientali, climatiche, epidemiche: la Pandemia Silenziosa en IL CESALPINO - Rivista medico-scientifica Ordine dei Medici Chirurghi Arezzo Aprile 2008 pp. 19-28. http://www.omceoar.it/cgi-bin/docs/cisalpino/cesalpino%20monotematico%201.p

31 Zoeller RT. Endocrine disruptors: do family lines carry an epigenetic record of previous generations' exposures? Endocrinology (2006);147(12):5513-4; Skinner MK. Endocrine disruptors and epigenetic transgenerational disease etiology. Pediatr Res. (2007);61(5 Pt 2):48R-50R.

32 Gluckman PD, Hanson MA. Living with the past: evolution, development, and patterns of disease. Science (2004)17;305 (5691):1733-6.

del microambiente materno/uterino)[33].

Para sintetizar y aclarar la relación entre estos dos procesos en cierta medida paralelos, se podría decir que el desarrollo ontogénico (individual) es el producto de la descodificación de las potencialidades genéticas del individuo, inducida y modulada por las informaciones provenientes del ambiente. Parafraseando la tan famosa cuanto discutida expresión de Ernest Haeckel según la cual "la ontogenia recapitula la filogenia", que podríamos considerar el origen de la corriente evolucionista que lleva el nombre de ***Evo-Devo*** y que ha tenido el gran mérito de conectar de nuevo, tras algunas décadas de deletérea separación, la biología evolucionista (*Evolutionary Biology*) con la biología del desarrollo (*Developmental Biology*), también podríamos decir que la ontogenia representa el banco de pruebas y el "laboratorio" de la *filogenia* (y entonces sería incluso más correcto y más eficaz el binomio ***Devo-Evo***).

En lo que concierne al origen evolutivo de las enfermedades crónicas (y de su rápido incremento) hoy la teoría más importante es la ya citada de los Orígenes Fetales de las enfermedades del Adulto, que considera como factor clave la falta de correspondencia (mismatch) entre "previsiones" fetales y ambiente posnatal efectivo[34]. Pero, en base a todo lo que estamos diciendo, quizá se podría plantear una hipótesis todavía más "intrigante" y comprensiva: que las enfermedades crónicas fuesen el resultado de un estrés de las células y los tejidos debido a una especie de mismatch filo-ontogénico entre ADN (hardware, producto de millones de años de evolución de la especie) y epigenoma (software, resultante de nueve meses de adaptación individual).

A partir de estas observaciones podemos comprender cuán potencialmente fértil es el paralelismo entre desarrollo ontogénico y evolución filogenética. Todo el proceso ontogénico, en efecto, se puede describir como la realización en el tiempo del programa genético y epigenético contenido en una única célula: el zigoto.

Es importante resaltar que en organismos más simples (un ejemplo clásico es el Caenorhabditis elegans) tal proceso **es programado rígidamente** y que a medida que se va subiendo en la escala de complejidad de los organismos (nivel filogenético) el papel de las informaciones ambientales (hormonas, *morfógenos*,

33 Worthman CM, Kuzara J. Life history and the early origins of health differentials Am J Hum Biol. (2005);17(1):95-112; Crespi ÉJ, Denver RJ. Ancient origins of human developmental plasticity. Am J Hum Biol. (2005);17(1):44-54; Pike IL. Maternal stress and fetal responses: Evolutionary perspectives on preterm delivery Am J Hum Biol. (2005);17(1):55-65.

34 Gluckman PD, Hanson MA, Pinal C. The developmental origins of adult disease. Matern Child Nutr. 2005 Jul;1(3):130-4.

campos *morfogenéticos*)[35] en el proceso de desarrollo ontogénico llega a ser preponderante. Y es evidente que la **superior plasticidad y dependencia de las informaciones ambientales que caracteriza los organismos más complejos** ayuda a comprender, en el ámbito de una representación lamarckiana del proceso evolutivo, la aceleración progresiva de los procesos evolutivos y la variabilidad fenotípica cada vez mayor de los organismos pertenecientes a las especies más complejas[36].

Efectivamente, en los últimos 20 años varios autores se han planteado el problema de "enganchar" la medicina al gran paradigma bioevolucionista neodarwiniano[37]: una exigencia del todo fundada si es cierto que -según las palabras de uno de los fundadores de la Síntesis neodarwiniana, Theodosius Dobzhansky- no es posible describir correctamente ningún evento biológico si no es en **términos bioevolutivos.**

Es bastante menos conocido el hecho que algunos autores han tratado de sugerir la exigencia de una medicina neolamarckiana[38].

4. Las coordenadas bioevolutivas

Para que sea más claro el planteamiento hecho hasta aquí y, sobre todo, para comprender sus valores más importantes, es preciso introducirlo en unas coordenadas temporales de largo plazo. En particular, para poner de relieve que si es verdad que todas las formas de vida participan (y son el fruto) de un gran proceso de recíproca biotransformación basado en relaciones sumamente complejas y de dinámicas de cooperación-comunicación-competición, todas las ciencias biológicas, incluida la medicina, deberían tenerlo en cuenta.

Al respecto es casi obligado citar al gran biólogo evolucionista Theodosius Dobzhansky, que en 1973 sintetizó este concepto de modo sencillo e incisivo

35 L. Wolpert, Positional information and the spatial pattern of cellular differentiation, J. Theor. Biol. 25 (1969), pp. 1–47; Tam PP, Zhou SX. The allocation of epiblast cells to ectodermal and germ-line lineages is influenced by the position of the cells in the gastrulating mouse embryo. Dev Biol (1996) 178, 124–32; Johnson AD, Crother B, White ME, Patient R, Bachvarova RF, Drum M, Masi T. Regulative germ cell specification in axolotl embryos: a primitive trait conserved in the mammalian lineage. Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci (2003) 358:1371–9.

36 Burgio E. Ritorno a Lamarck, alla luce de la moderna biologia molecular en Omaggio a Charles Darwin, 1809-2009: duecento anni di evoluzionismo, a cura di Bruno Massa, Palermo (2010), 37-60.

37 Williams GC, Nesse RM The dawn of Darwinian medicine. Q Rev Biol (1991) 66 (1): 1–22; Weiner H. Notes on an evolutionary medicine. Psychosom Med. (1998);60(4):510-20; Nesse RM Evolution: medicine's most basic science. Lancet (2008) 372 (Suppl 1): S21–7.

38 Gorelick R. Neo-Lamarckian medicine. Med Hypotheses (2004);62(2):299-303; Handel AE, Ramagopalan SV. Is Lamarckian evolution relevant to medicine? BMC Med Genet. 2010 May 13; 11:73.

en una expresión, que desde entonces se cita con frecuencia a tiempo y a destiempo: Nothing makes sense in biology except in the light of evolution, sub specie evolutionis[39]. Lo cual, en el contexto de la problemática que estamos tratando de afrontar, significa que no habría que olvidar nunca que la entera biosfera es el resultado de un proceso de coevolución lento y complejo, que en la tierra comenzó hace cerca de 4.000 millones de años, pero en el cosmos hace más de 10.000 millones de años (al menos según Dobzhansky, quien incluía el proceso bioevolutivo en el contexto de un proceso más amplio de evolución molecular y cósmica).

Una idea sumamente interesante, que ya estaba implícita en la reflexión de Dobzhansky, pero que desarrollaron mejor numerosos hombres de ciencia a lo largo del s. XX (desde Schroedinger hasta Prygogine)[40], concierne a la centralidad de la información. Efectivamente, es la información ínsita en las moléculas y, en particular, en los organismos -sobre cuya esencia/origen inmanente o trascendente, como resalta el propio Dobzhansky, en ámbito científico no tendría ningún sentido preguntarse- el factor clave que permite a los organismos evolucionar[41], en sentido constructivo y antientrópico[42].

Todo esto equivale a decir que nosotros (nuestros aparatos, órganos y tejidos y nuestras moléculas: hormonas y citoquinas, receptores membranales y enzimas celulares, receptores nucleares y factores de transcripción, ADN y ARN) somos el producto de **miles de millones de años de biocoevolución cibernética, adaptativa.**

Llegados a este punto podemos y debemos plantearnos la que quizá es la cuestión clave de esta relación: ¿acaso es posible que la difusión en el ambiente y en el interior de los organismos de **miles de "nuevas" entidades químicas** (moléculas de síntesis o productos secundarios de procesos químicos o de reacciones termoquímicas: algunos autores anglosajones también han hablado de fall-out químico, un término que no parece excesivo si se recuerda que son más de 100.000 las moléculas artificiales, es decir, no coevolucionadas lentamente) y, en particular, las que están dotadas de actividad microbicida y/o (epi)

39 Theodosius Dobzhansky, Biology, Molecular and Organismic, American Zoologist (1964), 4, 443-452.

40 Schroedinger E. What is life? Cambridge University Press (1944); Szent-Gyorgyi A. Bioenergetics. Academic Press Inc. New York (1957); Nicolis G., Prigogine I. Self-organization in non-equilibrium systems. Wiley & Sons, New York (1977).

41 La salvaguardia de la información genética inscrita, gracias a un complejo sistema digital, en el ADN (pero también en otras biomoléculas complejas) "desafía" el incremento general del caos (entropía). Cfr.: Nicolaus B. J.R.; Tangorra G. From the stars to the mind. http://www.brunonic.org/Nicolaus/fromthestars.htm

42 Según algunos autores un paradigma evolutivo-antientrópico también se podría proponer en ámbito químico-físico: incluso la síntesis estelar de los elementos químicos que constituyen la materia del universo se podría interpretar en tal sentido. Cfr.: Ibid.

mutágena **no interfiera de modo significativo en los equilibrios ecosistémicos y, por lo tanto, en la configuración metabólica, neuroendocrina e inmunitaria de cada organismo**, con importantes consecuencias para nuestra salud y, en perspectiva, para el proceso bioevolutivo? ¿Son ya visibles en el contexto de la biosfera, de los ecosistemas microbianos y virales, de los organismos superiores y en particular de la salud humana, signos y síntomas que se puedan atribuir a esta transformación, potencialmente peligrosa?

Es evidente que estamos ante una problemática de gran relevancia, que en esta sede no podemos afrontar más que analizando un aspecto totalmente marginal: los efectos que esta dramática transformación ambiental está produciendo **en una sola especie viviente**. Un aspecto ciertamente colateral, pero no del todo irrelevante, puesto que la especie objeto -digamos- de nuestro estudio es precisamente el Homo Sapiens Sapiens, el organismo superior que es el verdadero artífice de la gran transformación de la que tratamos y que corre el riesgo de pagar por ello un precio muy alto…

5. De una medicina neodarwinista a una medicina neolamarckiana

Las coordenadas utilizadas por los "pioneros" de la medicina evolucionista fueron sintetizadas eficazmente por Stefano Canali en estos términos: *"El postulado que está detrás del razonamiento evolucionista en medicina es que cada individuo es expresión de un programa genético y que tal programa representa un producto histórico y único de la evolución, plasmado por los mecanismos de la filogenia: la variación genética y la selección natural. Según la medicina evolucionista, por tanto, los fenómenos epidemiológicos, la específica vulnerabilidad individual a las enfermedades, o el cómo y con qué tiempos cada individuo responde a un agente patógeno, enferma o recupera la salud dependerían también de procesos históricos, filogenéticos. Esta perspectiva sugiere que una explicación adecuada de las enfermedades no se puede limitar al examen de las causas próximas que dan inicio al proceso patogénico, sino que debe considerar la acción de causas remotas, es decir, recurrir a categorías explicativas y a argumentaciones de tipo evolucionista"*[43].

Plantear, a inicios de los años noventa, la exigencia de situar el fundamento de la medicina en el ámbito de la biología y, por lo tanto, de la biología evolucionista fue esencialmente mérito de Randolph Nesse y de George Williams, un psiquiatra y un biólogo, que de este modo también trataron de dar a la medicina un fundamento epistémico más sólido. O por lo menos de recuperarlo, si es cierto que algunos padres fundadores de la fisiología y de la medicina moderna

43 Canali S. Dalla medicina evoluzionistica alla medicina genomica L'Arco di Giano (2005) 43; 51-60.

(desde Rudolf Virchow y Claude Bernard hasta Hans Selye y Walter Cannon) ya habían formulado teorías importantes sobre la enfermedad como producto de una crisis homeostática (local o sistémica)[44], de una crisis de la autoregulación o incluso de una crisis teleonómica.

Por otro lado, Nesse y Williams, al igual que la mayoría de los autores que en estos veinte años han participado en el debate sobre esta temática, inevitablemente han hecho referencia a las grandes coordenadas de la varianza genética y de la selección natural, que representan los cimientos de la Síntesis neodarwiniana. Si ahora queremos incorporar al debate las coordenadas propias del modelo neolamarckiano, para dar mayor relieve al papel que desempeña el ambiente (y su dramática transformación reciente por obra del hombre) así como a sus nuevos modelos moleculares epigenéticos, tenemos que preguntarnos si es posible ver en muchas patologías crónicas (y, en particular, en aquellas en las que es más evidente un componente flogístico) **la expresión de una *crisis adaptativa*** *(id est: un proceso reactivo-adaptativo o su fracaso)*.

Antes de analizar brevemente los principales mecanismos adaptativos/patogénicos que podrían dar origen a estas patologías y a la radical ***transformación*** epidemiológica que ha caracterizado el fin del s. XX y los inicios del s. XXI, insisto en que para entender correctamente todo lo dicho hasta aquí y sobre todo lo que trataré de introducir ahora, sería preciso abandonar definitivamente el usual ***paradigma patogénico lineal*** -según el cual una causa (exposición a un agente infectivo o tóxico o a una mezcla de agentes contaminantes) debería ir seguida con suficiente frecuencia y constancia, en un determinado lapso de tiempo, de un efecto bien definido y que se puede reproducir (por ejemplo, el incremento de una patología determinada)- para acostumbrarnos a razonar en los términos de un modelo *más amplio y fluido*, basado sobre la tesis que las principales alteraciones fisiopatológicas representan, en definitiva, intentos **de adaptación (mediados epigenéticamente) a las mutaciones ambientales** y que las principales modificaciones epidemiológicas habría que interpretarlas como efectos de una transformación excesivamente rápida de la **relación organismos/ambiente.**

En este sentido, prácticamente todas las **patologías que en las últimas décadas han mostrado una tendencia de crecimiento** realmente anómala -asma/alergias y otras patologías inmunomediadas; alteraciones del desarrollo psiconeurológico del niño y patologías neurodegenerativas del adulto;

44 En cualquier caso hablar de homeostasis es una aproximación: no es correcto hablar de homeostasis para sistemas que adquieren continuamente informaciones del exterior. Un tér-mino más correcto es homeorresis: un concepto introducido por quien es considerado el padre de la epigenética y del neolamarckismo científico: Konrad Waddington. Waddington CH. Tools for thought. London: Jonathan Cape; 1977.

aterosclerosis y patologías cardiovasculares; obesidad y síndrome metabólica/ resistencia a la insulina/diabetes II; tumores- habría que verlas como el resultado de un ***estrés* biológico y (epi)genético colectivo que afecta a nuestra especie y, con toda probabilidad, a todos los organismos superiores** (y, en particular, a aquellos más directamente expuestos a la contaminación y a sus consecuencias, la repentina transformación ambiental)[45].

Sobre todo, porque semejante representación no se basa en un paradigma puramente teórico y abstracto, sino en algunos modelos patogénicos extremamente interesantes, cuya validez en el plano científico es universalmente reconocida:

- La llamada Barker Hypothesis[46], así como DOHAD-Developmental Origins of Health and Diseases[47] (que afirma que la rápida transformación del ambiente externo y de las cadenas alimentarias repercute, en última instancia, en el microambiente uterino y, por tanto, en el feto, induciendo toda una serie de modificaciones epigenéticas adaptativas precisamente en aquellas células que formarán los tejidos y los órganos responsables del control metabólico y de las relaciones con el mundo externo)[48];
- La llamada Hygiene Hypothesis (según la cual las alteraciones del ambiente y, en particular, de los ecosistemas microbianos externos y endógenos, a su vez epigenéticamente mediada durante la fase embrio-fetal[49], determinarían un desequilibrio en el desarrollo del sistema inmunocompetente y, en particular, de los mecanismos de la tolerancia

45 McLachlan JA. Environmental signaling: what embryos and evolution teach us about endocrine disrupting chemicals Endocr Rev. (2001);22 (3):319-41; Hotchkiss AK, Rider CV, Blystone CR, Wilson VS, Hartig PC, Ankley GT, Foster PM, Gray CL, Gray LE. Fifteen years after "Wingspread"--environmental endocrine disrupters and human and wildlife health: where we are today and where we need to go Toxicol Sci. (2008); 105(2):235-59.

46 Lucas A, Fewtrell MS, Cole TJ. Fetal origins of adult disease—the hypothesis revisited. BMJ (1999); 319:245–49; Barker DJP, Eriksson JG, Forsen T, Osmond C. Fetal origins of adult disease: strength of effects and biological basis. Int J Epidemiol (2002); 31:1235–39; Sharp, D. The Fetal Matrix: Evolution, Development and Disease. J. R. Soc. Med. (2005) 98: 130-131.

47 Gluckman PD, Hanson MA, Mitchell MD. Developmental origins of health and disease: reducing the burden of chronic disease in the next generation. Genome Med. 2010 Feb 24;2(2):14; Gluckman PD, Hanson MA, Low FM. The role of developmental plasticity and epigenetics in human health. Birth Defects Res C Embryo Today. 2011 Mar;93(1):12-8.

48 Kuzawa CW. Fetal origins of developmental plasticity: are fetal cues reliable predictors of future nutritional environments? Am J Hum Biol. 2005 Jan-Feb;17(1):5-21; Crespi EJ, Denver RJ. Ancient origins of human developmental plasticity. Am J Hum Biol. 2005 Jan-Feb;17(1):44-54.

49 McDade TW. Life history, maintenance, and the early origins of immune function. Am J Hum Biol. 2005 Jan-Feb;17(1):81-94.

inmunitaria)[50];

- La hipótesis flogística, que se basa en el dato de hecho que en las patologías degenerativas y neoplásicas crónicas hay un componente flogístico (low grade systemic inflammation)[51] que desempeña un papel patogénico clave (y que, en general, se puede atribuir a la activación de algunos mecanismos, propios de la inmunidad natural, de parte de sustancias contaminantes, agentes oxidantes o moléculas proteicas alteradas, capaces de originar procesos reactivos o inmuno-mediados)[52].

• Las transformaciones (epi)genómicas y las modificaciones anatómicas y fisiopatológicas consiguientes a cargo de un organismo afectado por una

• enfermedad crónica serían, en síntesis, el producto de un estrés biológico que agentes biológicos o químico-físicos específicos (causas próximas) posiblemente hagan precipitar, pero que se origina por un estrés epigenómico desadaptativo de largo plazo (causas remotas). La activación continua de mecanismos reactivos (defensivos, reparadores: en definitiva, de procesos proliferativos) en el plano fisiopatológico conllevaría un incremento de la flogosis con activación anterior de la inmunidad natural, después de la inmunidad adaptativa y, por último, de los mecanismos de reparación (remodeling tisular).

• El origen de esta condición de estrés biológico, que podría ir afectando poco a poco a la mayoría de la población humana y a otras especies de seres vivos, sería en definitiva una suerte de gap entre lo que hemos definido como el hardware de los organismos superiores (compuesto por el programa genético y la estructura orgánica especie-específica, que son el resultado de millones de

50 Yazdanbakhah M, Kremsner PG, van Ree R. Allergy, parasites, and the hygiene hypothesis. Science (2002); 296: 490– 4; Wills- Karp M, Santeliz J, Karp CL. The germless allergic disease: revisiting the hygiene hypothesis. Nature Rev Immunol (2001); 1: 69– 75; Bufford JD, Gern JE The hygiene hypothesis revisited Immunol Allergy Clin North Am. 2005 May; 25(2): 247-62); Renz H, Blümer N, Virna S, Sel S, Garn H. The immunological basis of the hygiene hypothesis. Chem Immunol Allergy. (2006); 91, 30-48.

51 Visser M, Bouter LM, McQuillan GM, Wener MH, Harris TB. Low-grade systemic inflammation in overweight children Pediatrics (2001);107(1): E13; Tam CS, Clément K, Baur LA, Tordjman J. Obesity and low-grade inflammation: a paediatric perspective. Obes Rev. (2010);11(2):118-26.

52 Balkwill F, Mantovani A. Inflammation and cancer: back to Virchow? Lancet (2001); 357:539–45; Balkwill F, Mantovani A. Inflammation and cancer: back to Virchow? Lan-cet (2001); 357:539–45; Balkwill F, Mantovani A. Inflammation and cancer: back to Vir-chow? Lancet (2001); 357:539–45; Coussens LM, Werb Z. Inflammation and cancer. Nature (2002); 420:860–7; Ross. R. Atherosclerosis--an inflammatory disease. N Engl J Med. (1999) 14; 340(2):115-26; Weisberg S.P., et al. Obesity is associated with macrophage accumulation in ad-ipose tissue. J. Clin. Invest. (2003); 112:1796–1808; Flier, JS. Obesity wars: molecular progress confronts an expanding epidemic Cell (2004); 23:116,337-350; Greenberg A.S., Obin M.S. Obe-sity and the role of adipose tissue in inflammation and metabolism. Am. J. Clin. Nutr. (2006); 83:461S–465S; Neels J.G., Olefsky J.M. Inflamed fat: what starts the fire? J. Clin. Invest. (2006) 116(1):33-5.

años de lenta coevolución biológica y molecular) y el software (constituido por el epigenoma, es decir, por el componente más reactivo y dinámico, en continua transformación adaptativa del genoma): o incluso la relativa inercia al cambio del hardware frente a un ambiente mutado de modo excesivamente rápido.

- En el plano histórico (*y filogenético*) podemos suponer que, en lo que concierne a la historia más reciente del Homo Sapiens, es posible reconocer dos momentos de crisis desadaptativas mayores, vinculadas a cambios especialmente rápidos del ambiente y de la micro-biocenosis y, por tanto, de la patocenosis[53].

- La primera de estas crisis probablemente coincidió con la llamada ***revolución neolítica***, cuando después de millones de años de existencia como primate predominantemente herbívoro y algunos centenares de miles de años como homínido cazador-recolector homo sapiens se transforma rápidamente en ser social, cada vez más sedentario y dedicado a la agricultura y la zootecnia, y transforma ecosistemas enteros (insectos vectores, agentes microbianos, parásitos y virus): se supone que esto causó la aparición de nuevas enfermedades vinculadas a la transformación de la dieta (primeramente la celiaquía) y, por tanto, de la flora microbiana intestinal (alteraciones del sistema inmunocompetente) y sobre todo endemias/epidemias infecciosas: enfermedades agudas con causas exógenas, esencialmente zoonosis, que se cree que dominaron durante casi 10.000 años el mundo del hombre.

- La segunda crisis se cree que fue una consecuencia de la revolución industrial y, en particular, de la segunda revolución industrial (petroquímica) y de la globalización de los transportes y el tráfico comercial, un proceso que en pocas décadas ha determinado una gran transformación de la ecosfera, especialmente a partir de la segunda posguerra mundial, con la difusión planetaria de decenas de miles de moléculas de síntesis, entre las cuales, en particular, antibióticos, pesticidas, insecticidas, plastificantes y otros EDCs (disruptores endocrinos) y COPs (Contaminantes Orgánicos Persistentes) en general. Esto conllevó: por un lado, una transformación radical de los ecosistemas microbianos y biológicos en general, así como un incremento y la difusión horizontal de los genes de antibiótico-resistencia, presión selectiva sobre virus y en particular retrovirus (activación de HERVs y/o despertarlos de la

53 Omran, A.R. The epidemiological transition: A theory of the epidemiology of population change The Milbank Memorial Fund Quarterly (1971) 49 (4), 509–538; Omran, A.R. The epide-miological transition: A theory of the epidemiology of population change The Milbank Quarterly (2005) 83 (4): 731–57; Wahdan MH The epidemiological transition Eastern Mediterranean Health Journal (1996) 2 (1): 8–20; Kilbourne ED. The emergence of "emerging diseases": a lesson in ho-listic epidemiology Mt Sinai J Med. 1996 May-Sep;63(3-4):159-66; Gonzalez JP, Guiserix M, Sau-vage F, Guitton JS, Vidal P, Bahi-Jaber N, Louzir H, Pontier D. Pathocenosis: a holistic approach to disease ecology. Ecohealth. 2010; 7(2):237-41.

latencia), reaparición de zoonosis, etc.; por otro lado, y más directamente, una contaminación químico-física masiva, que hay que entender como una rápida transformación de la composición molecular de la ecosfera y, en particular, de la atmosfera de las áreas urbanas e industriales (con exposición colectiva y, en particular, transplacentaria y transgeneracional a IPA, metales, benceno, UP.), de la biosfera y de las cadenas alimentarias (con efectos de bioconcentración, bioacumulación, biomagnificación) y consiguiente estrés genómico (epigenético y después genético) colectivo y creciente, pérdida de la tolerancia inmunológica e hiperreactividad cada vez menos selectiva (TILT-Toxicant Induced Loss of Tolerance)[54], transformación radical de la flora microbiana (Hygiene Hypothesis) y alteraciones del programming fetal (DOHAD).

- Asimismo, observemos que todo lo dicho hasta aquí representa una confirmación indirecta de la validez del paradigma evolutivo ***neolamarchiano*** (de nuevo en auge entre los biólogos evolutivos tras décadas de un ostracismo injustificado) según el cual el **ambiente** no se limita a "premiar" las células y/o los organismos cuyas **mutaciones casuales** hayan conllevado una ventaja selectiva (como en el ***paradigma neodarwinista)***[55], sino que desempeña **un papel activo/esencial en la continua/directa inducción/modulación de la estructura epigenómica celular y, por lo tanto, en los procesos de desarrollo individual** (***ontogenia***) **y de evolución colectiva** (***filogenia***)[56] (lo cual, dicho sea de paso, podría significar que los agentes exógenos capaces de interferir en campo ontogénico podrían resultar igualmente dañinos en campo *bioevolutivo*).

54 C. S. Miller Toxicant-induced loss of tolerance--an emerging theory of disease? Environ Health Perspect. (1997); 105(Suppl 2): 445-453.

55 For most of the 20th century, the dominant stance regarding cancer was the somatic mu-tation theory (Hahn WC, Weinberg RA. Modelling the molecular circuitry of cancer. Nat Rev Cancer 2002; 2:331–42). The premises of this theory are: (i) cancer is derived from a single somatic cell that has accumulated multiple DNA mutations; (ii) the default state in metazoan cells is proliferative quiescence, and (iii) cancer is a disease of cell proliferation caused by mutations in genes that control the cell cycle. The research programmes and policies emanating from this theory have fallen short both in explaining the causes of cancer and in providing effective treatments (Soto A.M. Does Breast Cancer Start in the Womb? Basic & Clinical Pharmacol-ogy & Toxicology 2008; 102, 125–133).

56 Ashe A, Whitelaw E. Another role for RNA: a messenger across generations.Trends Genet. 2007 Jan;23(1):8-10; Richards EJ. Inherited epigenetic variation--revisiting soft inheritance.Nat Rev Genet. 2006 May;7(5):395-401; Rakyan VK, Beck S. Epigenetic variation and inheritance in mammals. Curr Opin Genet Dev. 2006 Dec;16(6):573-7.; Rosenberg A. Is epigenetic inheritance a counterexample to the central dogma? Hist Philos Life Sci. 2006; 28(4):549-65; Jablonka, E, Lamb MJ and Lachmann M., Evidence, mechanisms and models for the inheritance of acquired characteristics J. Theoret. Biol. (1992) 158 (2): 245–268; B. D. Strahl and C. D. Allis The language of covalent histone modifications. Nature (2000) 403, 41-45; Robertson, KD; Wolffe AP DNA. methylation in health and disease Nat Rev Genet 2000 Oct 1 (1): 11–19; R. J. Sims III, K. Nishioka and D. Reinberg Histone lysine methylation: a signature for chromatin function. Trends Genet. 2003 19, 629-637; R. Jaenisch and A. Bird Epigenetic regulation of gene expression: how the genome integrates intrinsic and environmental signals. Nat. Genet. 2003 33 (Suppl) 245- 254.

- Veremos, en particular, que la recuperación de un ***paradigma evolutivo neolamarchiano*** resulta sumamente útil para comprender mejor **los procesos de cancerogenesis** (o, mejor dicho, como es posible reconocer en el proceso neoplásico una **distorsión del fisiológico proceso de desarrollo, que se originaría en edad fetal**)[57] e introduciremos brevemente el tema más preocupante, que es a la vez el fundamento de mi reflexión: la ***fluidez*** del ***epigenoma*** y (a medio y largo plazo) del propio genoma, característica básica, que garantiza nuestra adaptabilidad al ambiente, pero que debería hacernos más conscientes y atentos a lo que la, **cada vez más conspicua cosecha** de **"nuevas" in-formaciones** provenientes del ambiente mismo podría producir en el complejo ecosistema/network representado por la genosfera (y por cada genoma).

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=lvroUTXubkk

57 Carcinogens, as well as teratogens, would disrupt the normal dynamic interaction of neighbouring cells and tissues during early development and throughout adulthood (Maffini MV, Soto AM, Calabro JM, Ucci AA, Sonnenschein C. The stroma as a crucial target in rat mammary gland carcinogenesis. J Cell Sci 2004; 117 :1495–502). According to this theory, carcinogenesis is comparable to organogenesis gone awry (Soto A.M. Does Breast Cancer Start in the Womb? Basic & Clinical Pharmacology & Toxicology 2008; 102, 125–133).

EPIGENETICA E TRANSIZIONE EPIDEMIOLOGICA DEL XX SECOLO

Prof. Ernesto Burgio

L'incremento delle malattie cronico-degenerative e neoplastiche alla luce dei nuovi modelli patogenetici

Ernesto Burgio - ISDE Scientific Office (International Society of Doctors for Environment); ECERI (European Cancer and Environment Research Institute)

Nel corso dell'ultimo secolo e soprattutto negli ultimi decenni (un tempo infinitesimo in relazione ai tempi propri della bio-evoluzione e quindi dell'adattamento co-evolutivo dei vari organismi all'ambiente) l'uomo ha prodotto e immesso nella biosfera una quantità immensa di molecole artificiali (alcuni autori anglosassoni hanno parlato di fall-out chimico), trasformato interi ecosistemi (micro)biologici e virali, ampliato la gamma delle forme di energia immesse nell'ecosfera. Parlare oggi di ambiente e salute significa cercare di comprendere quali potrebbero essere gli effetti bio-molecolari di questa trasformazione drammatica, che da alcuni decenni mette sotto pressione l'intera biosfera e in particolare l'assetto genetico ed epigenetico degli organismi superiori. Per valutare correttamente l'impatto biologico (e quindi sanitario) dell'attuale modello di sviluppo non si può prescindere da una cornice bio-evolutiva di lungo periodo e da una riflessione più complessiva sul rapporto, in via di vertiginosa trasformazione, tra uomo e ambiente. La Transizione Epidemiologica del XXI Secolo, consistente in una drammatica riduzione delle patologie acute da cause esogene e in un altrettanto significativo incremento delle patologie cronico-degenerative da cause endogene (immuno-mediate, neuro-degenerative, endocrino-metaboliche, cardiocircolatorie e neoplastiche) appare sempre più chiaramente correlata alla repentina alterazione dell'ambiente prodotta dall'uomo ed alle (conseguenti) trasformazioni (epi)genomiche (fetal programming) che avvengono nelle prime fasi dello sviluppo del feto e del bambino[1].

1 1 Burgio E ***Environment and fetal programming: the origins of some current "pandemics"*** Journal of Pediatric and Neonatal Individualized Medicine 2015;4(2):e040237 doi: 10.7363/040237; Burgio E, Migliore L. ***Towards a systemic paradigm in carcinogenesis: linking epigenetics and genetics.*** Mol Biol Rep. 2015 Apr;42(4):777-90. doi: 10.1007/s11033-014-3804-3; Burgio E, Lopomo A, Migliore L. ***Obesity and diabetes: from genetics to epigenetics***. Mol Biol Rep. 2015 Apr;42(4):799-818. doi: 10.1007/s11033-014-3751-z.

1. Il concetto di Malattia nell'ambito della Medicina Moderna

Per introdurre una problematica come quella declinata dal titolo, può essere utile e forse necessario riflettere brevemente su alcuni concetti basilari, che cercherò di porre in forma semplice, se non addirittura semplicistica: che cosa dobbiamo intendere con il termine **malattia**? Ha senso intendere le malattie come entità dotate di consistenza ontologica (definibile in termini di quadro sintomatologico, fisiopatologico o molecolare *standard*) o sarebbe più corretto parlare dei singoli casi, dei singoli "malati" (inquadrando le malattie piuttosto come *storie*, individuali e collettive)? E ancora: se riconosciamo l'esistenza delle *malattie*, cosa dobbiamo intendere con questo termine? Da quando ci si è convinti della loro "esistenza"? E ancora: ha veramente senso pensare che esistano malattie/quadri patologici/cortei sintomatologici ben definiti e indipendenti dagli specifici contesti ambientali e storici che li hanno determinati?

Semplificando al massimo il discorso possiamo affermare che nel corso degli ultimi due secoli si è andata affermando una concezione delle *malattie* come entità ben definite (addirittura secondo un grande storico della medicina "reificate")[2]: dapprima su base *nosologica* (segni-sintomi), poi su base *fisiopatologica* (meccanismi), infine su base *molecolare,* almeno a partire dalla celebre formulazione "*un gene, un enzima*" da parte di Sir Archibald Garrod[3] e dai primi modelli di malattia molecolare proposti da Pauling. Proprio negli scritti geniali e forieri di grandi scoperte di Linus Pauling é possibile individuare le grandi potenzialità e i rischi insiti nel paradigma *riduzionista*, che domina la ricerca biomedica da oltre mezzo secolo: si veda il famoso articolo pubblicato nel 1949 su *Science* in cui l'anemia falciforme viene a definirsi come malattia molecolare, causata da un'alterazione della molecola di emoglobina, equiparata a un "*micro-organo malato*".[4]

Un preciso limite della medicina moderna deriva dall'adozione di un modello eziopatogenetico *lineare* e, in particolare, dalla ricerca, di volta, in volta, di una *causa* specifica che determini l'*effetto*/*malattia* e, possibilmente, di un rimedio altrettanto specifico (*pharmakon*). Questo ha fatto sì che l'accento venisse posto sulle ***cause prossime*** e sulla ricerca di risposte terapeutiche immediate, con grandi vantaggi e successi per ciò che concerne le ***malattie acute da cause esogene*** (in particolare per ciò che concerne le malattie batteriche e parassitarie, dominanti nel XIX secolo e per parte del XX). Assai meno efficace si è rivelata l'applicazione di un tale modello nell'ambito delle ***malattie cronico-degenerative (disreattive, infiammatorie e neoplastiche)*** che sono diventate **dominanti negli ultimi decenni del XX secolo**, in stretta concomitanza con la diminuzione (praticamente speculare) delle suddette malattie acute da cause

2 Grmek, M. D. ***Diseases in the Ancient Greek World*** (Johns Hopkins Univ. Press, Baltimore, 1989).

3 Bearn AG, Miller ED. ***Archibald Garrod and the development of the concept of inborn errors of metabolism***. *Bull Hist Med*. 1979 Fall;53(3):315-28; Burgio GR. ***Biological individuality and disease. From Garrod's Chemical Individuality to HLA associated diseases*** Acta Biotheor. 1993 Sep;41(3):219-30

4 Pauling L, Harvey I, Singer SJ, Wells IC. ***Sickle Cell Anemia, a Molecular Disease***. Science (1949) 110; 543-548

esogene. Una coincidenza cronologica significativa, su cui torneremo, ma che non dovrebbe essere spiegata, ancora una volta, sulla base di modelli lineari e semplicistici: la teoria secondo cui i miglioramenti igienici o addirittura sanitari, avendo causato la quasi scomparsa delle malattie infettive, avrebbero indotto - secondo le prime formulazioni della cosiddetta *Hygiene Hypothesis* - una sorta di ***auto-immuno-dis-reattività***[5] appare oggi semplicistica[6]. E' infatti sempre più evidente che le malattie croniche sono ***multifattoriali***: che alla loro origine concorrono tanto fattori genetici, che ambientali e che non avrebbe alcun senso ostinarsi nella ricerca di una causa univoca di malattia, magari cercando di sostituire alla causa determinante *esogena* (il *germe*), una causa endogena (il *gene*).

2. Nurture e Nature: dalla Genetica all'Epigenetica

Affermare la *multifattorialità* di un processo patologico significa essenzialmente sostenere che i meccanismi patogenetici implicati sono numerosi e complessi e che alcune di tali con-cause sono prevalentemente ***endogene***, altre ***esogene***. Questo ha condotto numerosi autori a interrogarsi lungamente circa il ruolo svolto nel processo patogenetico dalle informazioni provenienti dall'ambiente (***nurture***) e da ciò che è frutto esclusivo del patrimonio genetico, o meglio dell'eredità genetica (***nature***)[7].

Negli ultimi anni, però, la contrapposizione, anzi la stessa dialettica ***nurture/nature*** è stata messa in discussione o quantomeno ha cambiato di valore e significato[8]. Ha infatti sempre meno senso chiedersi quanta parte abbia nella genesi di una malattia (e più in generale nelle trasformazioni del nostro fenotipo) l'**informazione** proveniente dall'esterno, rispetto a quella inscritta nel DNA del soggetto. Potremmo anzi dire che da alcuni anni la stessa distinzione tra esterno e interno o almeno la linea di confine tra queste due realtà si è fatta più sfumata, essenzialmente grazie alla definizione e allo studio dell'***epigenetica***, cioè delle interazioni molecolari attraverso cui le informazioni provenienti dall'ambiente inducono l'attualizzazione fenotipica di quelle (ereditarie) contenute in potenza nel genoma[9].

---

5 Strachan DP. ***Hay fever, hygiene and household size***. Br Med J (1989); 299: 1259– 60; Bach JF. ***The effect of infections on susceptibility to autoimmune and allergic diseases***. N Engl J Med. (2002) 19;347(12):911-20

6 Bufford JD, Gern JE. ***The hygiene hypothesis revisited*** Immunol Allergy Clin North Am. (2005); 25(2): 247-62); Renz H, Blümer N, Virna S, Sel S, Garn H. ***The immunological basis of the hygiene hypothesis.*** Chem Immunol Allergy (2006);91:30-48.

7 Krubitzer L, Kahn DM. ***Nature versus nurture revisited: an old idea with a new twist.*** Prog Neurobiol. (2003); 70(1): 33-52.

8 Meaney MJ. ***Nature, nurture, and the disunity of knowledge***. Ann N Y Acad Sci. (2001);935:50-61; McClearn GE. ***Nature and nurture: interaction and coaction***. Am J Med Genet B Neuropsychiatr Genet. (2004)1;124 B(1):124-30

9 Gilbert SF. ***The genome in its ecological context: philosophical perspectives on inter-species epigenesis***. Ann N Y Acad Sci. (2002); 981:202-18; Gilbert SF. ***Mechanisms for the environmental regulation of gene expression: ecological aspects of animal development.*** J Biosci. (2005); 30(1):65-74.

Oggi sappiamo infatti che il nostro ***genoma*** è composto di una parte relativamente stabile, la molecola base del DNA (che trasporta essenzialmente la memoria di specie e che in condizioni naturali muta assai lentamente, nel corso di milioni di anni) e da un complesso assai più dinamico, interattivo con l'ambiente e continuamente mutevole, che definiamo ***epigenoma*** (secondo alcuni ricercatori, se il DNA può esser paragonato all'***hardware***, l'epigenoma rappresenta il ***software*** che dirige le operazioni)[10].

Sappiamo che tutto ciò che mangiamo, respiriamo e persino ciò che ascoltiamo, percepiamo, pensiamo[11] e soffriamo interferisce con l'assetto del *software*: poiché ogni informazione che giunge dall'ambiente (*nurture*) attiva o disattiva, apre o chiude tutta una serie di circuiti biochimici intercellulari e intracellulari e, in ultima analisi, induce dapprima una trasformazione, praticamente immediata e reversibile, del *software*[12], poi, nel medio-lungo termine e in modo potenzialmente irreversibile, dell'*hardware* (l'esempio più emblematico in tal senso concerne, almeno per il momento, la cancerogenesi)[13].

Sappiamo che chi studia il genoma di due **gemelli monozigoti** in tenera età, si troverà di fronte due complessi molecolari praticamente identici, mentre chi analizza i genomi degli stessi due soggetti dopo anni di esperienze diverse, che hanno via, via "marcato" l'epigenoma e indotto la cromatina a riposizionarsi, vedrà che l'esperienza (*nurture*) ha drammaticamente cambiato l'assetto del genoma (*nature*)[14].

Sappiamo che una parte delle **trasformazioni epigenetiche** si trasmette da una generazione cellulare all'altra, permettendo e stabilizzando la progressiva **differenziazione morfo-funzionale** delle cellule nei vari tessuti[15] e stiamo cominciando a capire come almeno una parte delle marcature epigenetiche si conservi e trasmetta

10 Dolinoy DC, Weidman JR, Jirtle RL. ***Epigenetic gene regulation: linking early developmental environment to adult disease.*** Reprod Toxicol. (2007);23(3):297-307.

11 Bailey CH, Bartsch D, Kandel ER. ***Toward a molecular definition of long-term memory storage***. Proc Natl Acad Sci U S A. 1996 Nov 26;93(24):13445-52; Pittenger C, Kandel E. ***A genetic switch for long-term memory***. C R Acad Sci III. (1998) 321(2-3):91-6

12 Jaenisch, R., Bird, A. ***Epigenetic regulation of gene expression: How the genome integrates intrinsic and environmental signals.*** Nat. Genet (2003). 33, 245–254; Moggs JG, Orphanides G. ***The role of chromatin in molecular mechanisms of toxicity***. Toxicol Sci. (2004) 80(2): 218-24

13 Weinstein, I. B. ***Disorders in cell circuitry during multistage carcinogenesis: the role of homeostasis.*** Carcinogenesis (2000). 21, 857–864; Weinstein, I. B. Cancer. ***Addiction to oncogenes - the Achilles heal of cancer.*** Science (2002) 297, 63–64; Karpinets TV, Foy BD. ***Tumorigenesis: the adaptation of mammalian cells to sustained stress environment by epigenetic alterations and succeeding matched mutations.*** Carcinogenesis. (2005);26(8):1323-34.

14 Fraga MF, Ballestar E, Paz MF, Ropero S, Setien F, Ballestar ML, Heine-Suñer D, Cigudosa JC, Urioste M, Benitez J, Boix-Chornet M, Sanchez-Aguilera A, Ling C, Carlsson E, Poulsen P, Vaag A, Stephan Z, Spector TD, Wu YZ, Plass C, Esteller M. ***Epigenetic differences arise during the lifetime of monozygotic twins.*** Proc Natl Acad Sci U S A. (2005) 26;102(30):10604-9

15 Reik W. ***Stability and flexibility of epigenetic gene regulation in mammalian development.*** Nature. (2007) 24;447 (7143):425-32

da una generazione umana all'altra[16] e come questo possa tradursi, in alcuni casi, in una trasmissione trans-generazionale del danno e persino di patologie neoplastiche[17].

Sappiamo infine che le marcature epigenetiche concernono essenzialmente le cellule meno differenziate (caratterizzate da un assetto epigenetico e genomico più **plastico**) e quindi le cellule totipotenti e multipotenti delle prime fasi dell'ontogenesi e le cellule staminali dei vari tessuti e che le marcature epigenetiche delle cellule germinali possono incidere non solo sul processo di sviluppo e quindi sulla determinazione fenotipica dell'organismo che da esse direttamente proviene, ma addirittura sulla discendenza (tanto che è stato scritto che accendere una sigaretta o consumare un certo cibo o esporsi a sostanze inquinanti può danneggiare il destino dei propri nipoti)[18].

Se dunque immaginiamo l'ambiente come un **flusso** continuo di sollecitazioni e di informazioni molecolari, più o meno complesse, possiamo dire che ogni cellula e, per estensione, ogni organismo è continuamente sollecitato a cambiare per adattarsi e che, a questo scopo, deve acquisire le informazioni stesse, elaborarle, trasformarle in nuova **informazione**, che potrà essere fissata in vario modo (dapprima e nel breve termine a livello epigenetico, in seguito anche in ambito genetico), in specie in alcuni tessuti deputati allo scopo: il sistema immunocompetente (formazione di linfociti di memoria; di immunoglobuline sempre diverse e sempre meglio adattate agli stimoli antigenici; di specifici recettori linfocitari)[19] e il sistema nervoso centrale (modalità epigenetiche di fissazione della memoria e formazione di sinapsi e circuiti)[20].

A questo punto è utile ricordare come una differenza fondamentale tra il modello bioevolutivo *(neo)lamarchiano* e quello *neodarwinista,* oggi imperante, concernesse il ruolo dell'**ambiente.** Se nell'ambito del paradigma neodarwiniano l'ambiente svolge un ruolo essenzialmente **selettivo**, l'evoluzione *lamarckiana* appare infatti modulata

16 Drake AJ, Walker BR ***The intergenerational effects of fetal programming: non-genomic mechanisms for the inheritance of low birth weight and cardiovascular risk.*** J Endocrinol (2004); 180: 1–16.; Rakyan VK, Chong S, Champ ME *et al*: ***Transgenerational inheritance of epigenetic states at the murine Axin(Fu) allele occurs after maternal and paternal transmission***. *Proc Natl Acad Sci USA* 2003; 100: 2538–2543

17 Tomatis L, Narod S, Yamasaki H ***Transgeneration transmission of carcinogenic risk.*** Carcinogenesis (1992), Feb; 13(2):145-51; Nomura T. ***Transgenerational carcinogenesis: induction and transmission of genetic alterations and mechanisms of carcinogenesis*** Mutat Res. (2003);544(2-3):425-32

18 Pembrey ME, Bygren LO, Kaati G, *et al.*. ***Sex-specific, male-line transgenerational responses in humans***. Eur J Hum Genet (2006); 14: 159-66; Whitelaw E. ***Epigenetics: sins of the fathers, and their fathers***. Eur J Hum Genet. 2006 Feb;14(2):131-2

19 Honjo T, Habu S ***Origin of immune diversity: genetic variation and selection***. Annu Rev Biochem (1985). **54**: 803–30; Bergman Y, Cedar H ***A stepwise epigenetic process controls immunoglobulin allelic exclusion***. *Nat Rev Immunol* (2004). 4 (10): 753–61; Nemazee D ***Receptor editing in lymphocyte development and central tolerance*** Nat Rev Immunol (2006). 6 (10): 728–40

20 Byrne JH, Kandel ER. ***Presynaptic facilitation revisited: state and time dependence***. J Neurosci. (1996) 15;16(2):425-35; Bailey CH, Bartsch D, Kandel ER. ***Toward a molecular definition of long-term memory storage***. Proc Natl Acad Sci U S A. (1996) 26, 93(24):13445-52; Pittenger C, Kandel E. ***A genetic switch for long-term memory***. C R Acad Sci III. (1998);321(2-3):91-6

e guidata da *necessità* interne agli organismi, almeno in parte **indotte dall'ambiente** stesso.

Se nei prossimi anni risulterà in modo sempre più chiaro che **l'ambiente è in grado di trasformare il nostro fenotipo, tanto in senso fisiologico, che patologico, inducendo le continue modifiche reattivo-adattative del nostro genoma** (facendo leva, nel breve periodo sul *software* epigenetico, ma agendo nel medio-lungo termine sullo stesso DNA) e se sarà definitivamente dimostrato che almeno una parte di queste modifiche genomiche si trasmette verticalmente da una generazione all'altra[21] (possiamo dire *lamarckianamente*, ma senza dimenticare che lo stesso Darwin era, in questo, certamente più *lamarckiano* dei suoi propri seguaci e proseliti), la medicina dovrà riconoscere all'ambiente (e, in particolare, alla **drammatica trasformazione chimico-fisica** di tutti i comparti dell'ecosfera che l'uomo ha determinato in pochi decenni) un ruolo assai più importante di quello oggi comunemente ammesso.

Da quanto detto sin qui, possiamo indurre che se il *programma genetico di base* e, di conseguenza, le *strutture anatomiche* e le caratteristiche *fisiologiche* proprie di una data *specie* sono il prodotto di *milioni di anni di lenta co-evoluzione molecolare adattativa* in un ambiente relativamente stabile sul piano chimico (molecolare), come dimostra il fatto che negli ultimi 6-8 milioni di anni la sequenza dal DNA propria dei primati è cambiata assai poco (in particolare per ciò che concerne la componente codificante le proteine)[22], la **drammatica trasformazione chimico-fisica dell'ambiente indotta dall'uomo in pochi decenni** [una frazione di tempo del tutto irrilevante in ambito bio-evolutivo: si pensi alle decine di migliaia di *molecole di sintesi o di scarto* immesse nell'ecosfera a partire dalla seconda rivoluzione industriale (molte delle quali genotossiche, la gran parte delle quali poco studiate[23]) e alla notevole gamma di *radiazioni ionizzanti e non* di frequenza diversa che nell'ultimo mezzo secolo ha letteralmente invaso l'atmosfera, per alcune delle quali è stata già dimostrata una possibile interferenza tanto sull'epigenoma, quanto sul DNA[24]] sembrerebbe poter determinare uno ***stress epigenetico*** e, conseguentemente, una ***instabilità genomica*** e ***cromosomica*** non solo e non tanto a carico dei tessuti più sollecitati o più direttamente esposti negli organismi maturi (azione pro-cancerogena), ma anche e soprattutto

21 Cfr.: Pembrey.. citato alla nota 20. Cfr anche: Anway MD, Memon MA, Uzumcu M, Skinner MK. ***Transgenerational effect of the endocrine disruptor vinclozolin on male spermatogenesis.*** J Androl. (2006);27(6):868-79; Chang HS, Anway MD, Rekow SS, Skinner MK. ***Transgenerational epigenetic imprinting of the male germline by endocrine disruptor exposure during gonadal sex determination***. Endocrinology. (2006);147(12):5524-41.

22 Goodman M. ***The genomic record of Humankind's evolutionary roots*** Am J Hum Genet (1999) 64: 31-39; Glazko GV, Nei M. ***Estimation of divergence times for major lineages of primate species***. Mol Biol Evol (2003) 20: 424–434; Janecka JE, Miller W, Pringle TH,Wiens F, Zitzmann A, Helgen KM, Springer MS, Murphy WJ. ***Molecular and genomic data identify the closest living relative of primates.*** Science (2007) 318: 792-794

23 Grandjean P; Landrigan PJ ***Developmental neurotoxicity of industrial chemicals*** Lancet 2006; 368: 2167–78

24 Phillips JL, Singh NP, Lai H. ***Electromagnetic fields and DNA damage***. Pathophysiology. (2009);16(2-3):79-88; Blank M, Goodman R. ***Electromagnetic fields stress living cells.*** Pathophysiology. (2009);16(2-3):71-8

negli organismi in via di sviluppo (in relazione alla maggior **plasticità** delle cellule poco differenziate) e nei gameti.

A questo punto dovrebbe anche risultare più comprensibile quanto detto intorno all'importanza di distinguere tra *cause prossime* e ***cause remote*** delle malattie o piuttosto di riconoscere il ruolo di queste seconde nella determinazione di **patologie croniche** - degenerative, immunomediate e neoplastiche - che insorgono come conseguenza di alterazioni della *programmazione epigenetica* di organi e tessuti, reattivo-adattative a situazioni ambientali o micro-ambientali che l'organismo in via di sviluppo recepisce come potenzialmente pericolose o comunque non favorevoli alla corretta realizzazione del proprio programma genetico (*fetal programming*)[25].

E' questo il grande tema originato dalla cosiddetta *Barker Hypothesis*[26] e più recentemente, dalla teoria dell'*Origine Fetale delle Malattie dell'Adulto* (*DOHAD - Developmental Origins of Health and Diseases*)[27] che da modello patogenetico validato per alcune patologie endocrino-metaboliche[28] assurgerebbe a paradigma patogenetico "universale" in base al quale le alterazioni del microambiente uterino (legate a carenze nutrizionali, all'inquinamento progressivo dell'ambiente e delle catene alimentari o ad altre situazioni di *stress* materno-fetale) indurrebbero alterazioni dello sviluppo ontogenetico e, in particolare, dell'assetto epigenetico di vari tessuti ed organi[29], trasferibili per di più da una generazione all'altra[30].

Ma parlare di *cause remote* delle malattie significa fare riferimento non solo alle possibili *alterazioni epigenetiche* insorte nelle prime fasi della vita fetale o concernenti addirittura i gameti dei genitori del soggetto malato; significa anche e soprattutto rifarsi al processo bio-evolutivo nel suo insieme. Non bisognerebbe infatti trascurare (come si è fatto finora, in ambito biomedico) che **ogni singolo organismo è il prodotto di un duplice percorso di sviluppo: *filogenetico* ed *ontogenetico*[31].**

25 Nathanielsz PW, Hanson MA. ***Fetal programming: from gene to functional systems - an overview*** J Physiol (2003) 15,547(1)3-4

26 Barker DJP, Osmond C, Winter PD, Margetts B, Simmonds SJ. ***Weight in infancy and death from ischaemic heart disease.*** Lancet (1989); 2: 577–*580;* Barker DJP. ***Fetal origin of cardiovascular disease.*** Ann Med (1999)*;* 31 Suppl 1*:* 3–6.

27Gluckman PD, Hanson MA. ***Living with the past: evolution, development, and patterns of disease***. *Science* 2004;305:1733–1736.

28 Lucas A, Fewtrell MS, Cole TJ. ***Fetal origins of adult disease—the hypothesis revisited***. BMJ 1999;319**:**245–49; Barker DJ, Eriksson JG, Forsén T, Osmond C. ***Fetal origins of adult disease: strength of effects and biological basis***. Int J Epidemiol. 2002 Dec;31(6):1235-9.

29 Sul tema cfr. anche: Burgio E. ***Trasformazioni ambientali, climatiche, epidemiche: la Pandemia Silenziosa*** in IL CESALPINO - Rivista medico-scientifica Ordine dei Medici Chirurghi Arezzo Aprile 2008 pp. 19-28 http://www.omceoar.it/cgi-bin/docs/cisalpino/cesalpino%20monotematico%201.pdf

30 Zoeller RT. ***Endocrine disruptors: do family lines carry an epigenetic record of previous generations' exposures?*** Endocrinology (2006);147(12):5513-4; Skinner MK. ***Endocrine disruptors and epigenetic transgenerational disease etiology***. Pediatr Res. (2007);61(5 Pt 2):48R-50R.

31 Gluckman PD, Hanson MA. ***Living with the past: evolution, development, and patterns of disease***. Science (2004)17;305 (5691):1733-6

Con il termine ***filogenesi*** ci si riferisce ad un processo *co-evolutivo* e *co-adattativo* che, iniziato circa 4 miliardi di anni fa (almeno sulla terra), ha condotto, a partire da organismi semplici (monocellulari) alla formazione di organismi via, via più complessi tanto sul piano *genetico (genotipico),* che su quello *anatomo-fisiologico (fenotipico)*. In seguito a tale processo gli organismi hanno acquisito, trasformato e fissato le informazioni provenienti dall'ambiente esterno, convertendole in *bio-molecole* (*acidi nucleici* e *proteine*) e in strutture (cellule, tessuti, organi, apparati) specie-specifiche. Con il secondo termine (***ontogenesi***) si fa riferimento al processo di sviluppo individuale, in parte *geneticamente programmato* (le istruzioni essendo fissate essenzialmente nel DNA specie-specifico, prodotto dal suddescritto processo filogenetico), in parte indotto dalle informazioni proveniente dall'*ambiente* (in larga misura attraverso il filtro del *microambiente materno/uterino*)[32].

Potremmo anche dire, per sintetizzare e chiarire la relazione tra questi due processi in certa misura paralleli, che lo sviluppo ontogenetico (individuale) è il prodotto della decodifica delle *potenzialità genetiche* dell'individuo, indotta e modulata dalle informazioni provenienti dall'ambiente. Parafrasando la famosa quanto discussa espressione di Ernest Haeckel secondo cui "*l'ontogenesi ricapitola la filogenesi*", che potremmo considerare come l'origine della corrente evoluzionistica che va sotto il nome di ***Evo-Devo*** e che ha avuto il grande merito di ricollegare, dopo alcuni decenni di deleteria separazione, la biologia evoluzionistica (*Evolutionary Biology*) e la biologia dello sviluppo (*Developmental Biology*), potremmo anche dire che l'ontogenesi rappresenta il banco di prova e il "laboratorio" della filogenesi (e sarebbe allora addirittura più corretto e più efficace il binomio ***Devo-Evo***).

Per quanto concerne l'origine evolutiva delle malattie croniche (e del loro rapido incremento) la teoria oggi più importante è quella, succitata, delle *Origini Fetali delle Malattie dell'Adulto*, che pone come fattore chiave la mancata corrispondenza (*mismatch*) tra "previsioni" fetali e ambiente postnatale effettivo[33]. Ma, sulla base di quanto stiamo dicendo, sarebbe forse possibile avanzare una tesi ancora più "intrigante" e comprensiva: le malattie croniche potrebbero essere il portato di uno *stress* cellulare e tessutale dovuto a una sorta di *mismatch* filo-ontogenetico tra DNA (*hardware,* prodotto di milioni di anni di evoluzione della specie) ed epigenoma (*software,* risultante di nove mesi di adattamento individuale).

Già sulla base di queste note possiamo comprendere quanto sia potenzialmente fertile il parallelismo tra sviluppo ontogenetico ed evoluzione filogenetica. L'intero processo ontogenetico può essere infatti descritto come il realizzarsi nel tempo del programma genetico ed epigenetico contenuto in un'unica cellula: lo zigote. E' importante sottolineare come in organismi più semplici (esempio classico il *Caenorhabditis elegans*)

32 Worthman CM, Kuzara J. ***Life history and the early origins of health differentials*** Am J Hum Biol. (2005);17(1):95-112; Crespi EJ, Denver RJ. ***Ancient origins of human developmental plasticity***. Am J Hum Biol. (2005);17(1):44-54; Pike IL. ***Maternal stress and fetal responses: Evolutionary perspectives on preterm delivery*** Am J Hum Biol. (2005);17(1):55-65

33 Gluckman PD, Hanson MA, Pinal C. ***The developmental origins of adult disease***. Matern Child Nutr. 2005 Jul;1(3):130-4

tale processo sia **rigidamente programmato** e come man mano che si sale nella scala di complessità degli organismi (livello filogenetico) il ruolo delle informazioni ambientali (ormoni, *morfògeni, campi morfogenetici*)[34] nel processo di sviluppo ontogenetico diventi preponderante. Ed è evidente che la **superiore plasticità e dipendenza dalle informazioni ambientali che caratterizza gli organismi più complessi** aiuta a comprendere, nell'ambito di una rappresentazione *lamarckiana* del processo evolutivo, l'accelerazione progressiva dei processi evolutivi e la sempre maggiore variabilità fenotipica degli organismi appartenenti alle specie più complesse[35].

Negli ultimi 20 anni vari autori si sono in effetti posti il problema di "agganciare" la medicina al grande paradigma bioevoluzionistico neodarwiniano[36]: un'esigenza assolutamente fondata se è vero che, secondo le parole di uno dei fondatori della Sintesi neodarwinaina, Theodosius Dobzhansky, non è possibile descrivere correttamente alcun evento biologico, se non in **termini bio-evolutivi**.

Assai meno noto è il fatto che alcuni autori hanno cercato di proporre l'esigenza di una medicina neo-lamarckiana[37].

3. Le coordinate bioevolutive

Per meglio chiarire il discorso fatto fin qui e, soprattutto, per comprenderne le valenze più importanti, dovremmo dunque inserirlo entro coordinate **temporali di lungo periodo.** In particolare per sottolineare che se è vero che tutte le forme viventi partecipano (e sono il frutto) di un grande processo di reciproca bio-trasformazione basato su relazioni estremamente complesse e di dinamiche di cooperazione-comunicazione-competizione, tutte le scienze biologiche, ivi compresa la medicina, dovrebbero tenerne conto.

E' quasi d'obbligo, a questo proposito, citare il grande biologo evoluzionista Theodosius Dobzhansky, che nel 1973 sintetizzò questo concetto in modo semplice e incisivo in una espressione, da allora spesso citata a proposito e a sproposito: *Nothing makes sense*

34 L. Wolpert, ***Positional information and the spatial pattern of cellular differentiation***, *J. Theor. Biol.* **25** (1969), pp. 1–47; Tam PP, Zhou SX. ***The allocation of epiblast cells to ectodermal and germ-line lineages is influenced by the position of the cells in the gastrulating mouse embryo***. *Dev Biol* (1996) 178, 124–32; Johnson AD, Crother B, White ME, Patient R, Bachvarova RF, Drum M, Masi T. ***Regulative germ cell specification in axolotl embryos: a primitive trait conserved in the mammalian lineage.*** *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci* (2003) 358:1371–9

35 Burgio E. ***Ritorno a Lamarck, alla luce della moderna biologia molecolare*** in *Omaggio a Charles Darwin, 1809-2009: duecento anni di evoluzionismo*, a cura di Bruno Massa, Palermo (2010), 37-60.

36 Williams GC, Nesse RM ***The dawn of Darwinian medicine***. Q Rev Biol (1991) 66 (1): 1–22; Weiner H. ***Notes on an evolutionary medicine***. Psychosom Med. (1998);60(4):510-20; Nesse RM ***Evolution: medicine's most basic science.*** Lancet (2008) 372 (Suppl 1): S21–7

37 Gorelick R. ***Neo-Lamarckian medicine***. Med Hypotheses (2004);62(2):299-303; Handel AE, Ramagopalan SV. ***Is Lamarckian evolution relevant to medicine?*** BMC Med Genet. 2010 May 13;11:73

in biology except in the light of evolution, sub specie evolutionis[38]. Il che, nell'ambito della problematica che stiamo cercando di affrontare significa che non bisognerebbe mai dimenticare che l'intera biosfera è il risultato di un lento e complesso processo di coevoluzione iniziato sulla terra circa 4 miliardi di anni fa, ma nel cosmo oltre dieci miliardi di anni fa (almeno secondo *Dobzhansky*, che inseriva il processo bio-evolutivo nell'ambito di un più ampio processo di evoluzione molecolare e cosmica).

Un'idea estremamente interessante, già implicita nella riflessione di Dobzhansky, ma meglio sviluppata da numerosi uomini di scienza nel corso del XX secolo (da *Schroedinger* fino a *Prygogine*)[39], concerne la centralità dell'**informazione**. E' infatti l'**informazione** insita nelle molecole e, in particolare, negli organismi - sulla cui essenza/origine immanente o trascendente, come sottolineato dallo stesso Dobzhansky, non avrebbe alcun senso, in ambito scientifico, interrogarsi - il fattore chiave, che permette agli organismi di evolvere[40], in senso costruttivo e anti-entropico[41].

Tutto questo equivale a dire che noi (i nostri apparati, organi e tessuti e le nostre molecole: *ormoni* e *citochine*, *recettori membranari* ed *enzimi cellulari*, *recettori nucleari* e *fattori di trascrizione*, *DNA* e *RNA*) siamo il prodotto di **miliardi di anni di bio-co-evoluzione cibernetica, adattativa**.

A questo punto possiamo/dobbiamo porci quella che è forse la questione chiave di questa relazione: è mai possibile che la diffusione in ambiente e all'interno degli organismi di **migliaia di "nuove" entità chimiche** (molecole di sintesi o prodotti secondari di processi chimici o di reazioni termochimiche: alcuni autori anglosassoni hanno anche parlato di *fall-out* chimico, termine che non può apparire eccessivo se si ricorda che sono oltre 100mila le molecole artificiali, cioè non lentamente co-evolute) e in particolare di quelle dotate di attività microbicida e/o (epi)mutagena **non interferisca in modo significativo sugli equilibri eco-sistemici, e *quindi* sugli assetti metabolici, neuro-endocrini ed immunitari dei singoli organismi,** con pesanti ricadute sulla nostra salute e, in prospettiva, **sullo stesso processo bio-evolutivo**? Sono già visibili nell'ambito della biosfera, degli ecosistemi microbici e virali, degli organismi superiori e in particolare della salute umana segni e sintomi riconducibili a questa, potenzialmente pericolosa trasformazione?

38 Theodosius Dobzhansky, ***Biology, Molecular and Organismic***, American Zoologist (1964), 4, 443-452

39 Schroedinger E. ***What is life?*** Cambridge University Press (1944); Szent-Gyorgyi A. ***Bio-energetics***. Academic Press Inc. New York (1957); Nicolis G., Prigogine I. ***Self-organization in non-equilibrium systems***. Wiley & Sons, New York (1977)

40 La salvaguardia dell'informazione genetica inscritta, grazie ad un complesso sistema digitale, nel DNA (ma anche in altre bio-molecole complesse) "sfida" l'incremento generale del caos (entropia). Cfr.: Nicolaus B. J.R.; Tangorra G. *From the stars to the mind* http://www.brunonic.org/Nicolaus/fromthestars.htm

41 Secondo alcuni un paradigma evolutivo-antientropico sarebbe proponibile anche in ambito chimico-fisico: persino la sintesi stellare degli elementi chimici costituenti la materia dell'universo potrebbe essere interpretata in tal senso. Cfr.: Ibid.

E' evidente che siamo di fronte ad una problematica di grande rilievo, che in questa sede non possiamo che affrontare analizzandone un aspetto del tutto marginale: gli effetti che questa drammatica trasformazione ambientale sta producendo **su una singola specie vivente.** Un aspetto certamente collaterale, ma non del tutto trascurabile, visto che la specie per così dire oggetto del nostro esame è proprio *Homo Sapiens Sapiens,* l'organismo superiore che è il vero artefice della grande trasformazione in oggetto e che rischia di pagare un prezzo molto alto …

4. Da una medicina neodarwinistica ad una neolamarckiana

Le coordinate utilizzate dai "pionieri" della medicina evoluzionistica sono stati efficacemente sintetizzati da Stefano Canali in questi termini:"*Il postulato che fa da sfondo al ragionamento evoluzionistico in medicina è che ogni individuo è espressione di un programma genetico e che tale programma rappresenta un prodotto storico e unico dell'evoluzione, plasmato dai meccanismi della filogenesi: variazione genetica e selezione naturale. Secondo la medicina evoluzionistica dunque i fenomeni epidemiologici, la specifica vulnerabilità individuale alle malattie, i modi e i tempi con cui ogni individuo risponde a un agente patogeno, si ammala o recupera la salute dipenderebbero anche da processi storici, filogenetici. Tale prospettiva, suggerisce che una spiegazione adeguata delle malattie non può arrestarsi all'esame delle cause prossime che innescano il processo patogenetico ma deve considerare l'azione di cause remote cioè far ricorso a categorie esplicative e argomentazioni di tipo evoluzionistico*"[42].

L'aver posto, nei primi anni '90, l'esigenza di incardinare la medicina nell'ambito della biologia e *quindi* della biologia evoluzionistica è stato essenzialmente merito di Randolph Nesse e George Williams, uno psichiatra e un biologo, che hanno anche cercato, in questo modo, di dare un fondamento epistemico più solido alla medicina. O almeno di tornare a cercarlo, se è vero che già alcuni dei padri fondatori della fisiologia e della medicina moderna (da Rudolf Virchow e Claude Bernard fino ad Hans Selye e Walter Cannon) avevano formulato teorie importanti sulla malattia come prodotto di una *crisi omeostatica* (locale o sistemica)[43], di una *crisi dell'autoregolazione* o anche di una *crisi teleonomica.*

D'altro canto Nesse e Williams e la gran parte degli autori che in questi venti anni hanno partecipato al dibattito su questa tematica hanno fatto, inevitabilmente, riferimento alle grandi coordinate della varianza genetica e della selezione naturale, che rappresentano i cardini della *Sintesi neodarwiniana.* Se a questo punto vogliamo inserire nel dibattito le coordinate proprie del modello *neo-lamarckiano*, per dare un maggior rilievo al ruolo giocato dall'ambiente (e dalla sua recente, drammatica trasformazione

42 Canali S. ***Dalla medicina evoluzionistica alla medicina genomica*** L'Arco di Giano (2005) 43; 51-60

43 Parlare di *omeostasi* è comunque un'approssimazione: non è corretto parlare di *omeostasi* per sistemi che acquisiscono continuamente informazioni dall'esterno. Un termine più corretto è ***omeoresi/homeoresis***: un concetto introdotto da quello che può essere considerato il padre dell'epigenetica e del neo-lamarckismo scientifico: Konrad Waddington. Waddington CH. ***Tools for thought***. London: Jonathan Cape; 1977

ad opera dell'uomo) ed ai nuovi modelli molecolari epigenetici, dobbiamo chiederci se è possibile vedere in molte ***patologie croniche*** (e in particolare in quelle in cui è più evidente una componente flogistica) **l'espressione di una *crisi adattativa*** (*id est*: un *processo reattivo-adattativo* o il fallimento di questo).

Prima di analizzare brevemente i principali meccanismi adattativi/patogenetici che potrebbero essere all'origine di queste patologie e della radicale ***trasformazione epidemiologica*** che ha caratterizzato la fine del XX secolo e gli inizi del XXI, dobbiamo ribadire che per intendere correttamente quanto detto fin qui e soprattutto quanto cercheremo di introdurre, sarebbe necessario abbandonare definitivamente il corrente ***paradigma patogenetico lineare"*** - secondo cui ad una singola causa (esposizione ad un agente infettivo o tossico o ad un mix di inquinanti) dovrebbe far seguito con sufficiente frequenza e costanza, in un dato lasso di tempo, un effetto ben definito e possibilmente riproducibile (ad es. l'incremento di una data patologia) – per abituarci a ragionare nei termini di un modello *più ampio e fluido*, fondato sull'assunto che le principali alterazioni fisio-patologiche rappresentano, in ultima analisi, **tentativi di adattamento (epigeneticamente mediati) ai mutamenti ambientali** e che le principali modifiche epidemiologiche andrebbero interpretate come effetti di una trasformazione eccessivamente rapida della **relazione organismi/ambiente**.

In questa luce praticamente **tutte le patologie che negli ultimi decenni hanno mostrato un *trend* di crescita** veramente abnorme - asma/allergie e altre patologie immunomediate; alterazioni dello sviluppo psico-neurologico del bambino e patologie neurodegenerative dell'adulto; aterosclerosi e patologie cardio-vascolari; obesità e sindrome metabolica/insulino-resistenza/diabete II; tumori – andrebbero viste come il portato di uno ***stress* biologico ed (epi)genetico collettivo che coinvolge la nostra specie e, con ogni probabilità, tutti gli organismi superiori** (e in particolare quelli più direttamente esposti a inquinamento e alle conseguenze della suddetta, repentina trasformazione ambientale)[44].

Tanto più che una simile rappresentazione non si fonda su un paradigma puramente teorico ed astratto, ma su alcuni modelli patogenetici estremamente interessanti, la cui validità sul piano scientifico è ormai universalmente riconosciuta:

- la cosiddetta *Barker Hypothesis*[45], poi *DOHAD-Develpomental Origins of Health and*

44 McLachlan JA. ***Environmental signaling: what embryos and evolution teach us about endocrine disrupting chemicals*** Endocr Rev. (2001);22 (3):319-41; Hotchkiss AK, Rider CV, Blystone CR, Wilson VS, Hartig PC, Ankley GT, Foster PM, Gray CL, Gray LE. ***Fifteen years after "Wingspread"--environmental endocrine disrupters and human and wildlife health: where we are today and where we need to go*** Toxicol Sci. (2008); 105(2):235-59

45 Lucas A, Fewtrell MS, Cole TJ. ***Fetal origins of adult disease—the hypothesis revisited***. BMJ (1999);319**:**245–49; Barker DJP, Eriksson JG, Forsen T, Osmond C. ***Fetal origins of adult disease: strength of effects and biological basis.*** Int J Epidemiol (2002);31:1235–39; Sharp, D. ***The Fetal Matrix: Evolution, Development and Disease***. *J. R. Soc. Med.* (2005) 98: 130-131

Diseases[46] (secondo cui la rapida trasformazione dell'ambiente esterno e delle catene alimentari si ripercuoterebbe, in ultima analisi, sul microambiente uterino e quindi sul feto, inducendo tutta una serie di modifiche epigenetiche adattative proprio in quelle cellule che andranno a formare i tessuti e gli organi preposti al controllo metabolico ed alle relazioni con il mondo esterno)[47];

- la cosiddetta *Hygiene Hypothesis* (secondo cui le alterazioni dell'ambiente e in particolare degli ecosistemi microbici esterni ed endogeni, a loro volta epigeneticamente mediata durante la fase embrio-fetale[48], determinerebbero uno squilibrio nello sviluppo del sistema immunocompetente e, in particolare, dei meccanismi della *tolleranza immunitaria*)[49];
- l'*ipotesi flogistica***,** che si fonda sul dato di fatto che nelle patologie cronico-degenerative e neoplastiche è presente una componente flogistica (*low grade systemic inflammation*)[50], che avrebbe un ruolo patogenetico chiave (e che può essere, in genere, ricondotta all'attivazione di alcuni meccanismi, propri dell'immunità naturale, da parte di sostanze inquinanti, agenti ossidanti o molecole proteiche alterate, in grado di innescare processi reattivi o immuno-mediati)[51].

---

46 Gluckman PD, Hanson MA, Mitchell MD. ***Developmental origins of health and disease: reducing the burden of chronic disease in the next generation.*** Genome Med. 2010 Feb 24;2(2):14; Gluckman PD, Hanson MA, Low FM. ***The role of developmental plasticity and epigenetics in human health.*** Birth Defects Res C Embryo Today. 2011 Mar;93(1):12-8

47 Kuzawa CW. ***Fetal origins of developmental plasticity: are fetal cues reliable predictors of future nutritional environments?*** Am J Hum Biol. 2005 Jan-Feb;17(1):5-21; Crespi EJ, Denver RJ. ***Ancient origins of human developmental plasticity***. Am J Hum Biol. 2005 Jan-Feb;17(1):44-54

48 McDade TW. ***Life history, maintenance, and the early origins of immune function***. Am J Hum Biol. 2005 Jan-Feb;17(1):81-94

49 Yazdanbakhah M, Kremsner PG, van Ree R. ***Allergy, parasites, and the hygiene hypothesis***. *Science* (2002); 296: 490– 4; Wills-Karp M, Santeliz J, Karp CL. ***The germless allergic disease: revisiting the hygiene hypothesis***. Nature Rev Immunol (2001); 1**:** 69– 75; Bufford JD, Gern JE ***The hygiene hypothesis revisited*** Immunol Allergy Clin North Am. 2005 May; 25(2): 247-62); Renz H, Blümer N, Virna S, Sel S, Garn H. ***The immunological basis of the hygiene hypothesis***. Chem Immunol Allergy. (2006);91:30-48

50 Visser M, Bouter LM, McQuillan GM, Wener MH, Harris TB. ***Low-grade systemic inflammation in overweight children*** Pediatrics (2001);107(1):E13; Tam CS, Clément K, Baur LA, Tordjman J. ***Obesity and low-grade inflammation: a paediatric perspective***. Obes Rev. (2010);11(2):118-26

51 Balkwill F, Mantovani A**.** ***Inflammation and cancer: back to Virchow?*** Lancet (2001); 357:539–45; Balkwill F, Mantovani A**. Inflammation and cancer: back to Virchow?** Lancet (2001); 357:539–45; Balkwill F, Mantovani A**.** ***Inflammation and cancer: back to Virchow?*** Lancet (2001); 357:539–45; Coussens LM, Werb Z. ***Inflammation and cancer***. Nature (2002);420:860–7; Ross R. ***Atherosclerosis--an inflammatory disease.*** N Engl J Med. (1999) 14; 340(2):115-26; Weisberg S.P., et al. ***Obesity is associated with macrophage accumulation in adipose tissue***. J. Clin. Invest. (2003);112:1796–1808; Flier, JS. ***Obesity wars: molecular progress confronts an expanding epidemic*** Cell (2004); 23:116,337-350; Greenberg A.S., Obin M.S. ***Obesity and the role of adipose tissue in inflammation and metabolism***. Am. J. Clin. Nutr. (2006); 83:461S–465S; Neels J.G., Olefsky J.M. ***Inflamed fat: what starts the fire?*** J. Clin. Invest. (2006) 116(1):33-5

Le trasformazioni (epi)genomiche e le conseguenti modifiche anatomiche e fisiopatologiche a carico di un organismo affetto da malattia cronica sarebbero, in sintesi, il prodotto di uno stress biologico possibilmente precipitato da agenti biologici o chimico-fisici specifici (*cause prossime*), ma originato da uno *stress epigenomico* disadattivo di lungo termine (*cause remote*). La continua attivazione di meccanismi reattivi (*difensivi, riparativi*: in ultima analisi, di processi *proliferativi*) si tradurrebbe sul piano fisiopatologico in un incremento della flogosi con attivazione dapprima dell'immunità naturale, poi dell'immunità adattativa e infine dei meccanismi di riparazione (*remodeling* tessutale).

All'origine di questa condizione di *stress* biologico, che potrebbe coinvolgere via, via la gran parte della popolazione umana e altre specie di esseri viventi, sarebbe in ultima analisi una sorta di *gap* tra quello che abbiamo definito come l'*hardware* degli organismi superiori (composto dal programma genetico e dalla struttura organica specie-specifica, che sono il portato di milioni di anni di lenta co-evoluzione biologica e molecolare) e il *software* (costituto dall'epigenoma, cioè dalla componente più reattiva e dinamica, in continua trasformazione adattiva del genoma): o anche la relativa inerzia al cambiamento dell'*hardware* a fronte di un ambiente mutato in modo eccessivamente rapido.

Sul piano storico (e *filogenetico*) possiamo ipotizzare che, per quanto concerne la storia più recente di *Homo Sapiens*, sia possibile riconoscere due momenti di crisi disadattive maggiori, legate a cambiamenti particolarmente rapidi dell'ambiente e della *micro-biocenosi* e quindi della *patocenosi*[52].

La prima di queste crisi è probabilmente coincisa con la cosiddetta ***rivoluzione neolitica***, allorché dopo milioni di anni di esistenza da *primate prevalentemente erbivoro* e alcune centinaia di migliaia di anni da ominide cacciatore-raccoglitore *homo sapiens* si sarebbe rapidamente trasformato in essere sociale, sempre più sedentario e dedito ad agricoltura e zootecnia, trasformando interi ecosistemi (insetti vettori, agenti microbici, parassiti e virus): questo avrebbe causato l'insorgere di nuove malattie legate alla trasformazione della dieta (in primis la celiachia) e quindi del *microbiota* intestinale (alterazioni del sistema immunocompetente) e soprattutto endemie/epidemie infettive: *malattie acute da cause esogene*, essenzialmente *zoonosi*, che avrebbero dominato per quasi 10mila anni il mondo dell'uomo.

La seconda crisi sarebbe stata una conseguenza della *rivoluzione industriale* e in particolare della ***seconda rivoluzione industriale*** **(*petrol-chimica*)** e della ***globalizzazione*** dei trasporti e dei traffici commerciali che in pochi decenni ha determinato una

52 Omran, A.R. ***The epidemiological transition: A theory of the epidemiology of population change*** The Milbank Memorial Fund Quarterly (1971) 49 (4), 509–538; Omran, A.R. ***The epidemiological transition: A theory of the epidemiology of population change*** The Milbank Quarterly (2005) **83** (4): 731–57; Wahdan MH ***The epidemiological transition*** Eastern Mediterranean Health Journal (1996) 2 (1): 8–20; Kilbourne ED. ***The emergence of "emerging diseases": a lesson in holistic epidemiology*** Mt Sinai J Med. 1996 May-Sep;63(3-4):159-66; Gonzalez JP, Guiserix M, Sauvage F, Guitton JS, Vidal P, Bahi-Jaber N, Louzir H, Pontier D. ***Pathocenosis: a holistic approach to disease ecology.*** Ecohealth. 2010; 7(2):237-41

drammatica trasformazione dell'ecosfera, in specie a partire dal secondo dopoguerra mondiale, con diffusione planetaria di decine di migliaia di molecole di sintesi, tra cui, in particolare, antibiotici, pesticidi, insetticidi, plastificanti e altri EDCs e POPs in genere. Ne sarebbero derivati: da un lato una trasformazione radicale degli ecosistemi microbici e biologici in genere, con incremento e diffusione orizzontale dei geni di *antibiotico-resistenza*, pressione selettiva su virus e in particolare *retrovirus* (attivazione e/o slatentizzazione di HERVs) , zoonosi (ri)emergenti etc.. Dall'altro e più direttamente un inquinamento chimico-fisico massivo, da intendersi come rapida trasformazione della composizione molecolare dell'ecosfera e, in particolare, dell'atmosfera delle aree urbane e industriali (con esposizione collettiva e in particolare transplacentare e transgenerazionale a IPA, metalli, benzene, UP..), della biosfera e delle catene alimentari (con effetti di bioconcentrazione, bioaccumulo, biomagnificazione) e conseguente stress genomico (epigenetico e poi genetico) collettivo e crescente, perdita della tolleranza immunologica e iperreattività sempre meno selettiva (*TILT-Toxicant Induced Loss of Tolerance*)[53], trasformazione radicale del microbiota (*Hygiene Hypothesis*) e alterazioni del *programming* fetale (*DOHAD*).

Possiamo anche notare come quanto sin qui affermato rappresenti una conferma indiretta della validità del paradigma evolutivo ***neo-lamarchiano*** (tornato in auge tra i biologi evolutivi dopo decenni di ingiustificato ostracismo) secondo il quale l'**ambiente** non si limiterebbe a "premiare" le cellule e/o gli organismi cui **mutazioni casuali** abbiano accordato un vantaggio selettivo (come nel ***paradigma neo-darwinista***)[54], ma svolgerebbe **un ruolo attivo/essenziale nella continua/diretta induzione/modulazione dell'assetto epi-genomico cellulare e quindi nei processi di sviluppo individuale (*ontogenesi*) e di evoluzione collettiva (*filogenesi*)**[55] (il che, sia detto per inciso,

53 C S Miller ***Toxicant-induced loss of tolerance--an emerging theory of disease?*** Environ Health Perspect. (1997); 105(Suppl 2): 445–453

54 For most of the 20th century, the dominant stance regarding cancer was the ***somatic mutation theory*** (Hahn WC, Weinberg RA. ***Modelling the molecular circuitry of cancer***. Nat Rev Cancer 2002; 2:331–42). The premises of this theory are: (i) *cancer is derived from a single somatic cell that has accumulated multiple DNA mutations*; (ii) the *default state in metazoan cells is proliferative quiescence*, and (iii) *cancer is a disease of cell proliferation caused by mutations in genes that control the cell cycle*. The research programmes and policies emanating from this theory have fallen short both in explaining the causes of cancer and in providing effective treatments (Soto A.M. ***Does Breast Cancer Start in the Womb?*** Basic & Clinical Pharmacology & Toxicology 2008; 102, 125–133)

55 Ashe A, Whitelaw E. ***Another role for RNA: a messenger across generations.***Trends Genet. 2007 Jan;23(1):8-10; Richards EJ. ***Inherited epigenetic variation--revisiting soft inheritance***.Nat Rev Genet. 2006 May;7(5):395-401; Rakyan VK, Beck S. ***Epigenetic variation and inheritance in mammals***. Curr Opin Genet Dev. 2006 Dec;16(6):573-7.; Rosenberg A**.** ***Is epigenetic inheritance a counterexample to the central dogma?*** Hist Philos Life Sci. 2006; 28(4):549-65; Jablonka, E, Lamb MJ and Lachmann M. ***Evidence, mechanisms and models for the inheritance of acquired characteristics***. J. Theoret. Biol. (1992) 158 (2): 245–268; B. D. Strahl and C. D. Allis ***The language of covalent histone modifications.*** Nature (2000) 403, 41-45; Robertson, KD; Wolffe AP ***DNA methylation in health and disease***. Nat Rev Genet 2000 Oct 1 (1): 11–19; R. J. Sims III, K. Nishioka and D. Reinberg ***Histone lysine methylation: a signature for chromatin function.*** Trends Genet. 2003 19, 629-637; R. Jaenisch and A. Bird ***Epigenetic regulation of gene expression: how the genome integrates intrinsic and environmental signals***. Nat. Genet. 2003 33 (Suppl) 245-254

potrebbe significare che gli agenti esogeni in grado di interferire in ambito *ontogenetico* potrebbero rilevarsi altrettanto dannosi in ambito *bio-evolutivo*).

Vedremo, in particolare, come il recupero di un ***paradigma evolutivo neo-lamarchiano***, risulti estremamente utile per una miglior comprensione dei **processi di cancerogenesi** (o, per meglio dire, come sia possibile riconoscere nel processo neoplastico una **distorsione del fisiologico processo di sviluppo che avrebbe origine in età fetale)**[56] e introdurremo brevemente quello che è, al contempo, l'argomento più inquietante e il fondamento stesso di queste nostre riflessioni: la ***fluidità*** dell'**epi-genoma** e (nel medio lungo periodo) dello stesso **genoma**, caratteristica basilare, che garantisce la nostra adattabilità all'ambiente, ma che dovrebbe renderci più consapevoli e attenti a ciò che la **sempre più cospicua messe di "nuove" in-formazioni** provenienti dall'ambiente stesso potrebbe produrre nel complesso ecosistema/*network* rappresentato dalla genosfera (e da ogni genoma).

56 Carcinogens, as well as teratogens, would disrupt the normal dynamic interaction of neighbouring cells and tissues during early development and throughout adulthood (Maffini MV, Soto AM, Calabro JM, Ucci AA, Sonnenschein C. ***The stroma as a crucial target in rat mammary gland carcinogenesis***. J Cell Sci 2004; 117 :1495–502). According to this theory**, carcinogenesis is comparable to organogenesis gone awry** (Soto A.M. ***Does Breast Cancer Start in the Womb?*** *Basic & Clinical Pharmacology & Toxicology* 2008; 102, 125–133)

CLAVES PARA LA LECTURA DE LA ENCÍCLICA LAUDATO SI

Prof. Giuseppe Quaranta

En esta tercera jornada de Congreso, dedicada a la reflexión sobre la Hospitalidad, la pobreza, y la ética social, me propongo centrarme en el mensaje ético-social de la encíclica Laudato si (LS), presentando cuatro claves de lectura que, desde mi punto de vista, considero particularmente significativas. Estas claves son: "Crisis Ecológica", "Creación", "Ecología Integral" y "Cuidado".

1. Crisis Ecológica

Desde el punto de vista ético-descriptivo, uno de los aspectos más claros de la LS, es que la grave **Crisis Ecológica** (aparece 7 veces), que amenaza la propia supervivencia de la vida de nuestro planeta, debe entenderse en términos complejos, es decir, como un fenómeno tanto multidimensional como multicausal, siendo la "manifestación externa de la crisis ética, cultural y espiritual de la modernidad" (LS 119). Para la encíclica, sólo con la modernidad, se ha comprobado que el "exceso antropocéntrico" (LS 116) con arreglo al cuál, el hombre moderno se ha convencido de que es propietario y dominador absoluto de la Tierra (Véase LS 2), perdiendo el "sentido de la totalidad (y) de las relaciones existentes entre las cosas" (LS 110) y además de la consciencia de sus propios límites y de la realidad en su conjunto (véase LS 116).

Colocando progresivamente la "razón técnica por encima de la realidad" (LS 115), "la humanidad ha asumido la tecnología y su desarrollo junto a un paradigma homogéneo y unidimensional" (LS 106), es decir, que el "paradigma tecnocrático", (7 veces) se ha consagrado totalmente a la promoción de un "crecimiento infinito o ilimitado" hasta el punto de que solo puede sostenerse en una verdadera "mentira", acerca de la disponibilidad infinita de los bienes del planeta (LS 106).

Mentira respecto a la cual, tendemos a anular su alcance, actuando de hecho, desde la fe, -dado que estas ideas parecen no tener ningún apoyo teórico serio-, como si el simple "crecimiento del mercado" y la tecnología, estén en situación

de poder resolver todos los problemas ambientales y puedan vencer los dramas del hambre y de la miseria en el mundo (LS 109) en ausencia de instituciones económicas y de programas sociales que permitan a los más pobres, acceder de forma continua, a los recursos básicos (LS 109).[1]

2. Creación

La segunda clave para la lectura es sugerida por el "EVANGELIO DE LA CREACIÓN", en torno al cual, gira todo el segundo capítulo de la LS. El texto, -conviene ponerlo de manifiesto- no olvida mencionar cómo "en el ámbito de la política y del pensamiento, algunas personas rechazan con fuerza la idea de un Creador, o la consideran irrelevante, hasta el punto de relegar al ámbito de lo irracional la riqueza que pueden ofrecer las religiones, para una ecología integral y para el completo desarrollo del género humano" (LS 62).

No obstante ello, tras haber desalojado el campo de contraposiciones ideológicas estériles entre religión y ciencia, (véase LS 62-63), es precisamente a partir de algunos aspectos de la teología bíblica, desde donde Francisco parte para demostrar cómo "las convicciones de fe, ofrecen a los cristianos, y en parte también a los demás creyentes, motivaciones importantes para cuidar de la naturaleza y de los hermanos y hermanas más débiles" (LS 64).

En efecto, concebir el mundo como 'creación', significa mirarlo no sólo como "un sistema que se analiza, se comprende y se gestiona, pero [...] como un don que surge de la mano abierta del Padre de todos" (LS 76) y nos pide a todos un compromiso más decidido para con él. (véase LS 78). Por ello, resulta inimaginable pensar que cualquier tipo de "vuelta a la naturaleza", sea concebido "como pérdida de la libertad y de la responsabilidad del ser humano, que es parte del mundo con el deber de cultivar sus propias capacidades, para protegerlo y para desarrollar sus potencialidades" (LS 78), aun sabiendo que "también puede añadir males nuevos, nuevas causas de sufrimiento, y momentos de verdadero arredramiento" (LS 79).

Sobre la base de la fe en la creación, en segundo lugar, la LS puede reconocer sin titubear, el "valor intrínseco" del "mundo" (LS 115) y de los "ecosistemas" (LS 140) y el "valor propio" de los "demás seres vivos" (LS 69), de los "demás seres" (LS 118) y de las "demás criaturas" (LS 208) sobrepasando definitivamente la idea simplista -apoyada incluso por la Iglesia- según la cual, las criaturas no

1 Tesis con la que la encíclica no está en absoluto de acuerdo, considerando por el contrario, que "el mercado únicamente da, pero no garantiza el desarrollo humano integral, ni la inclusión social" (LS 109) y que, "buscar únicamente una solución técnica para cada problema ambiental que se presenta, significa aislar cosas que en la realidad están relacionadas entre sí, y ocultar los problemas verdaderos y profundos del sistema mundial" (LS 111)

humanas se hallan "*completamente subordinadas al bien del ser humano, como si no tuviesen un valor en sí mismas y nosotros, pudiésemos disponer de ellas a placer*" (LS 69).[2]

Naturalmente la LS no pretende sustituir el "antropocentrismo desviado" por un "biocentrismo" que niegue "todo valor peculiar al ser humano" (LS 118). En efecto, sin una "antropología adecuada", no se da ni siquiera la ecología (véase LS 118): "en orden para una relación adecuada con lo creado", efectivamente "no es necesario disminuir la dimensión social del ser humano y tampoco su dimensión trascendente, su apertura al "Tu" divino" (LS 119) ni aun menos mortificar "sus capacidades peculiares de conocimiento, voluntad, libertad y responsabilidad" (LS 118). Si todo se halla interrelacionado, "cuando no se reconoce en la realidad misma, la importancia de un pobre, de un embrión humano, de una persona discapacitada […], difícilmente se sabrán escuchar los gritos de la propia naturaleza" (LS 117).

Mientras tanto, es cierto sin embargo, que el reconocimiento del valor intrínseco o propio de los ecosistemas (véase LS 140), por ejemplo, el desafío a la ética a focalizar su mirada no sólo en cada ser vivo individualmente considerado, o en cada especie, sino también en la protección y en la tutela de las realidades -seres vivos como los humanos, las especies animales y vegetales, los factores abióticos, como el aire, el clima, el agua los minerales, y sobre todo los mecanismos de interacción entre los distintos componentes- que representando la base y garantizando el fundamento para la vida, en igualdad de condiciones, prevalecen sobre los elementos en los que se basan.

3. Ecología Integral

La tercera clave para lectura es el concepto de **Ecología Integral** (aparece 9 veces), que a juicio de algunos, representa la "perspectiva principal sobre la que se rige la encíclica", y por la que el papa Francisco parece tener predilección en comparación con el de "ecología humana", tan del agrado de Juan Pablo II como de Benedicto XVI. Convencido de que "todo está íntimamente relacionado" (LS 137), y de que "no existen dos crisis separadas, una ambiental y otra social, sino una sola y compleja crisis socio-ambiental", Bergoglio afirma que "las directrices para la solución requieren un acercamiento integral para combatir la pobreza, para restituir la dignidad a los excluidos, y al mismo tiempo, para cuidar la naturaleza" (LS 139).

2 No por casualidad, para la LS es el antropocentrismo moderno, el que, colocando la razón técnica por encima de la realidad, disminuye de hecho el valor intrínseco del mundo (véase LS 115).

Para la Laudato Si,[3] la ecología integral, exige sobre todo considerar que "el problema del empobrecimiento del medio ambiente, y el problema de los pobres, deben ser considerados y afrontados simultáneamente, porque ambos dependen de nuestro modelo de desarrollo, de utilización de la energía, de producción, distribución y consumo de los bienes naturales, y de los productos del trabajo social".

Lo propuesto, no es evidentemente un remedio que pueda ser improvisado o liquidado con eslóganes fáciles. Es urgente y necesario, desarrollar un acercamiento cognoscitivo no reduccionista, que se dirija a instituir un diálogo interdisciplinar permanente entre las propias ciencias que estudian los diferentes aspectos de la crisis (véase LS 197). La cuestión no obstante, no es ni puede ser únicamente académica o híper especializada. La ecología integral, "requiere una apertura hacia categorías que trascienden el lenguaje de las ciencias exactas y de la biología y que se relacionan, con la esencia de lo humano", por lo que la interdisciplinariedad propuesta debe incluir las religiones, que sería injusto "relegar al ámbito de lo irracional" (LS 62), ignorando su riqueza simbólica y motivacional, y todas las formas del conocimiento que la humanidad ha hecho florecer a lo largo de la historia: el arte, la poesía (véase LS 63) y la cultura en general (LS 143-146), la vida interior, y la espiritualidad (véase LS 63).

Los estímulos de la encíclica, a este propósito, pueden iluminar y animar la búsqueda de un paradigma bioético "nuevo", respecto al elaborado durante los últimos 50 años, en la línea de la "bioética global" propuesta a finales de los años 80 por un autor como Potter, que la imaginaba como el resultado de una ética que ya no estaba centrada exclusivamente en las relaciones entre los individuos, sino que podía comprender las relaciones entre los individuos y la sociedad, y entre los seres humanos y su ambiente natural; o más recientemente, por H. ten Have, convencido de que en la actualidad, debido a los cambios radicales de las condiciones sociales, culturales y económicas en las que se vive desde una parte del mundo hasta otra parte, la propia globalización se ha tornado una fuente de problemas éticos como consecuencia del poder económico. Es suficiente pensar, por ejemplo, cómo en muchos países del mundo los beneficios del progreso científico y tecnológico, se encuentran simplemente no disponibles para la mayor parte de la población. Un hecho que demuestra que no es posible afrontar las cuestiones bioéticas -ya sean clásicas o inéditas- de manera aislada respecto a aspectos como la desigualdad social, la injusticia, la violencia, la pobreza, la degradación y el empobrecimiento ambiental, los cambios climáticos y muchas otras.

3 Véase LS 2, 16, 25, 48 y 49

4. Cuidado

Desde una perspectiva ético-formativa, un punto de vista muy importante en la economía global de la LS, la cuarta palabra clave es CUIDADO, un término que aparece en el propio título de la encíclica, y hasta 70 veces en el resto del documento.[4]

Si intentase ante todo aclarar cuáles son los significados principales de la palabra, se podría responder de esta manera:

- En términos generales, la LS afirma que, "cuidar", es una de las expresiones que declinan el verbo bíblico "guardar" (Gen 2, 15), como sinónimos de "proteger", "preservar", "conservar", "vigilar" e "implica una relación de reciprocidad responsable entre el ser humano y la naturaleza" (LS 67).
- Continuando inspirándose en las Escrituras, el texto, añade que el ser humano, no ha recibido sólo el cometido de "preservar lo existente (cuidar)", sino también el de trabajar para que el jardín produzca frutos (cultivar) (véase LS 124). Y, huyendo de cualquier interpretación únicamente conservadora del cuidado, tras recordar que, "la intervención humana que procura el desarrollo prudente de lo creado es la forma más adecuada de cuidarlo", (LS 124), añade que "así como que la vida y el mundo son dinámicos, el cuidado del mundo debe ser flexible y dinámica..." (LS 144).
- Para la LS, además, el CUIDADO es una actividad (además de una conducta), que -tal como dice Jean Tronto- "incluye todo aquello que hacemos para mantener, continuar y reparar, nuestro "mundo", de forma que se pueda vivir del mejor modo posible". Un mundo que abraza "nuestros cuerpos, a nosotros mismos, nuestro medio ambiente, todo lo que intentamos entrelazar en una red compleja en apoyo de la vida". Un mundo, sin embargo que, no habiendo sido simplemente "dado", asigna cuidarlo, "el significado rompedor y emancipador, de un cometido moral preliminar: el de proteger algo que, en ausencia de nuestra atención y de nuestro cuidado, corre el riesgo inevitable de perderse…"
- "Cuidado del mundo quiere decir, por tanto, en primer término, conservación del mundo, protección de la humanidad, contra el espectro de la autodestrucción, y defensa de la vida". Realidad que la encíclica expresa destacando que, dado que la historia humana "es capaz de transformarse en un florecer de liberación, crecimiento, salvación y amor,

4 "Cuidado de la casa común", "cuidado del medio ambiente", "cuidado del mundo", "cuidado de la creación", "cuidado de la naturaleza", "cuidado de los ecosistemas", "cuidado de la diversidad biológica", "cuidado de los hermanos y hermanas más débiles", son algunas de las expresiones en las que más incide la encíclica.

o en un camino de decadencia y de destrucción recíproca", la acción de la Iglesia debe dirigirse no sólo a "recordar el deber de cuidar la naturaleza, sino al mismo tiempo, "debe proteger sobre todo al hombre, contra la destrucción de sí mismo"" (LS 79).

- En esta línea, en la encíclica, no faltan ejemplos de qué significa, en la práctica, cuidar de: se habla del saneamiento de ríos contaminados, de la recuperación de bosques autóctonos, del embellecimiento de los paisajes, de los proyectos de edificación de gran valor estético, de progresos en la producción de energía no contaminante, y de la mejora del transporte público (véase LS 58).
- Además, se busca también transmitir la idea de que el cuidado de lo creado, pasa tanto por llevar a cabo "pequeñas acciones cotidianas" (LS 211)[5], tanto por la realización de "acciones comunitarias" como las desarrolladas por las más variadas asociaciones, que "se preocupan de un lugar público [...] para proteger, sanear, mejorar o embellecer algo que es de todos" (LS 232), tanto mediante el diseño de "grandes estrategias" que detengan la degradación ambiental (LS 231), como los "acuerdos internacionales" sobre la reducción de las emisiones de gases contaminantes (véase LS 170), o sobre la regulación en materia de residuos altamente tóxicos (LS 173).

Para justificar, en cambio, por qué motivo se debe pensar en el CUIDADO en términos educativos y formativos, la encíclica responde que:

- Nos encontramos ante "un desafío educativo" porque "la conciencia de la gravedad de la crisis cultural y ecológica" no puede limitarse a la asunción de una vaga sensibilidad verde, ni a algún gesto aislado de generosidad, sino que debe traducirse en profundos -y por tanto, difíciles- cambios de los "estilos de vida", de los "modelos de producción y de consumo", y de las "estructuras consolidadas de poder que rigen hoy día la sociedad" (LS 5). Un compromiso -éste último- que la LS considera implicado en cualquier tipo de "aspiración tendente a cuidar y mejorar el mundo" (LS 5), pero que además de la adquisición de una correcta información científica respecto al riesgo medioambiental y al ejercicio de un pensamiento crítico a nivel cultural (véase LS 210), exige "recuperar los distintos niveles del equilibrio ecológico: el interno con nosotros mismos, el solidario con los demás, el natural con todos los seres vivos, y el espiritual con Dios" (LS 210).

5 "Evitar el uso de material plástico o de papel, reducir el consumo de agua, separar los residuos, cocinar sólo lo que razonablemente se pueda comer, tratar con cuidado a los demás seres vivos, utilizar el transporte público o compartir un mismo coche entre varias personas, plantar árboles, apagar luces inútiles […] reutilizar una cosa, en lugar de deshacerse de ella rápidamente" (LS 211).

- Continuando con este aspecto, el valor de la educación surge también, y sobre todo, si se considera que las motivaciones 'basadas en el deber' -aun estando presentes en el texto de la encíclica (véase LS 38, 67, 70, 79)- no son suficientes para generar y apoyar conductas y prácticas de CUIDADO, que, al contrario, surgen del reconocimiento que no se da por descontado, del "valor" y de la "fragilidad" de la naturaleza, y al mismo tiempo, de las "capacidades que el Creador nos ha dado" (LS 78).[6]
- En tercer lugar, la educación moral y espiritual, es irrenunciable porque "vivir la vocación de ser protectores de la obra de Dios es una parte esencial de una existencia virtuosa" (LS 217 y 211)7 o en otros palabras, "es parte de un estilo de vida que implica la capacidad de convivencia, y de comunión" (LS 228). No obstante, las hasta aquí mencionados, son conductas y comportamientos que no se improvisan, sino que se enraízan en la "conducta fundamental" de salida de sí mismo hacia el otro (o auto trascendencia), que pueda romper la conciencia aislada y la auto referencialidad. Dos "patologías", muy difundidas en nuestros días -si se puede decir así- que anestesian o sofocan en el momento de su nacimiento la reacción moral de considerar el impacto provocado por cada acción y por cada decisión personal, fuera de sí mismos, haciendo en la práctica imposible cualquier cuidado hacia los demás, y del medio ambiente (véase LS 208).

5. Para Concluir

Al final de esta intervención, espero haber conseguido demostrar que palabras como Crisis Ecológica, Creación, Ecología Integral y Cuidado, pueden ayudarnos verdaderamente, a entrar y a apreciar la riqueza y la originalidad de la propuesta ético-ecológica esbozada en la LS[8]. Una propuesta que nos remite a una nueva forma humanismo "ecológico", o "eco compatible" que abrace al hombre, a la sociedad y al medio ambiente, en sus relaciones recíprocas, pero que sobre todo exige ser asumida, profundizada, traducida, practicada y verificada a todos los niveles, con inteligencia, creatividad y pasión.

6 "Un mundo frágil, con un ser humano al que Dios le confía su cuidado, interpela a nuestra inteligencia, para reconocer cómo deberíamos orientar, cultivar y limitar nuestro poder" (LS 78).

7 Las dos virtudes más citadas por la encíclica son la sobriedad (8 veces) y la "humildad" (3 veces), virtudes que "no han gozado en el último siglo de una valoración positiva" (LS 224), pero que si se interpretan y se viven de modo "sano" y "feliz" (véase LS 126, 224-225), educan la capacidad de apreciar a cada persona y a familiarizarse con las realidades más simples (LS 223).

8 Conviene precisar que la LS no emplea la expresión "ética ambiental", sino que recurre dos veces, a la de "ética ecológica" (LS 210). El término "moral", en cambio, aparece nueve veces, pero sólo en su forma adjetivada.

CHIAVI DI LETTURA DELL'ENCICLICA LAUDATO SI'. SULLA CURA DELLA CASA COMUNE

Prof. Giuseppe Quaranta

In questa terza giornata del congresso dedicata alla riflessione su *Ospitalità, povertà ed etica sociale*, mi propongo di mettere a fuoco il messaggio etico-sociale dell'enciclica *Laudato si'* (*LS*), presentando quattro chiavi di lettura che, dal mio punto di vista, ritengo particolarmente significative, e cioè: «CRISI ECOLOGICA» - «CREAZIONE» - «ECOLOGIA INTEGRALE» - «CURA».

1. Crisi ecologica

Dal punto di vista etico-descrittivo, uno degli assunti più chiari della LS è che la grave CRISI ECOLOGICA (7 ric.) che minaccia la sopravvivenza stessa della vita sul nostro pianeta, dev'essere compresa in termini complessi, ossia come un fenomeno tanto multidimensionale quanto multicausale, essendo la «manifestazione esterna della crisi etica, culturale e spirituale della modernità» (LS 119). Per l'enciclica, solo con la modernità si è verificato quell'«eccesso antropocentrico» (LS 116) in forza del quale il soggetto moderno si è convinto di essere proprietario e dominatore assoluto della Terra (cf. LS 2), perdendo il «senso della totalità [e] delle relazioni che esistono tra le cose» (LS 110) oltre che la consapevolezza dei limiti propri e della realtà tutta (cf. LS 116). Collocando progressivamente «la ragione tecnica al di sopra della realtà» (LS 115), «l'umanità ha assunto la tecnologia e il suo sviluppo insieme ad un paradigma omogeneo e unidimensionale» (LS 106), ossia quel «paradigma tecnocratico» (7 ric.), interamente consacrato alla promozione di «una crescita infinita o illimitata» da non potersi reggere che su una vera e propria «menzogna» circa la disponibilità infinita dei beni del pianeta (LS 106).

Menzogna di cui si tende ad azzerare la portata agendo di fatto in modo fideistico – dato che queste idee sembrano non trovare nessun appoggio teorico serio – come se la semplice «crescita del mercato» e la tecnologia siano in grado di risolvere tutti i problemi ambientali e di sconfiggere i drammi della fame e della miseria nel mondo (cf. LS 109) in assenza di «istituzioni economiche e programmi sociali che permettano ai più poveri di accedere in modo regolare alle risorse di base» (LS 109).1

1 Tesi che l'enciclica non condivide assolutamente, sostenendo invece che «Il mercato da solo però non garantisce lo sviluppo umano integrale e l'inclusione sociale» (*LS* 109) e che «cercare solo un rimedio tecnico per ogni problema ambientale che si presenta, significa isolare cose che nella realtà sono connesse, e nascondere i veri e più profondi problemi del sistema mondiale» (*LS* 111)

2. Creazione

La seconda chiave di lettura è suggerita dal «VANGELO DELLA CREAZIONE» intorno al quale ruota tutto il secondo capitolo della *LS*. Il testo – conviene sottolinearlo – non dimentica di osservare come «nel campo della politica e del pensiero, alcuni rifiutano con forza l'idea di un Creatore, o la ritengono irrilevante, al punto da relegare all'ambito dell'irrazionale la ricchezza che le religioni possono offrire per un'ecologia integrale e per il pieno sviluppo del genere umano» (*LS* 62). Ciò nonostante, dopo aver sgombrato il campo da sterili contrapposizioni ideologiche tra scienza e religione (cf. *LS* 62-63), è proprio da alcuni spunti di teologia biblica che Francesco prende le mosse per mostrare come «le convinzioni di fede offrano ai cristiani, e in parte anche gli altri credenti, motivazioni alte per *prendersi cura* della natura e dei fratelli e delle sorelle più fragili» (*LS* 64).

Concepire il mondo come 'creazione', infatti, significa guardarlo non solo come «un sistema che si analizza, si comprende e si gestisce, ma [...] come un dono che scaturisce dalla mano aperta del Padre di tutti» (*LS* 76) e a tutti chiede un impegno più deciso nei suoi confronti (cf. *LS* 78). Per questo è inimmaginabile pensare che qualsiasi tipo di «ritorno alla natura» sia concepito «a scapito della libertà e della responsabilità dell'essere umano, che è parte del mondo con il compito di coltivare le proprie capacità per proteggerlo e svilupparne le potenzialità» (*LS* 78) pur sapendo di poter «anche aggiungere nuovi mali, nuove cause di sofferenza e momenti di vero arretramento» (*LS* 79).

Sulla base della fede nella creazione, in secondo luogo, *LS* può riconoscere senza esitazioni il «valore intrinseco» del «mondo» (*LS* 115) e «degli ecosistemi» (*LS* 140) e il «valore proprio» degli «altri esseri viventi» (*LS* 69), degli «altri esseri» (*LS* 118) e delle «altre creature» (*LS* 208), oltrepassando definitivamente l'idea semplicistica – sostenuta anche dalla Chiesa – che le creature non-umane siano «completamente subordinate al bene dell'essere umano, come se non avessero un valore in sé stesse e noi potessimo disporne a piacimento» (*LS* 69).[2]

Naturalmente la *LS* non intende sostituire all'«antropocentrismo deviato» un «"biocentrismo"» che neghi «ogni peculiare valore all'essere umano» (*LS* 118). Senza un'«adeguata antropologia» infatti, non si dà neppure ecologia (cf. *LS* 118): «in ordine ad un'adeguata relazione con il creato», infatti, «non c'è bisogno di sminuire la dimensione sociale dell'essere umano e neppure la sua dimensione trascendente, la sua apertura al "Tu" divino» (*LS* 119) né tantomeno di mortificare «le sue peculiari capacità di conoscenza, volontà, libertà e responsabilità» (*LS* 118). Se tutto è connesso, «quando non si riconosce nella realtà stessa l'importanza di un povero, di un embrione umano, di una persona con disabilità [...], difficilmente si sapranno ascoltare le grida della natura stessa» (*LS* 117).

2 Non a caso per la *LS* è l'antropocentrismo moderno che, collocando la ragione tecnica al di sopra della realtà, di fatto sminuisce il valore intrinseco del mondo (cf. 115).

Al contempo, però, è certo che il riconoscimento del valore intrinseco o proprio degli ecosistemi (cf. *LS* 140), per esempio, sfida l'etica a focalizzare il proprio sguardo non solo sul singolo vivente o la singola specie, ma anche sulla protezione e la tutela di quelle realtà – esseri viventi come gli umani, le specie animali e vegetali, i fattori abiotici come l'aria, il clima, l'acqua, i minerali e soprattutto i meccanismi di interazione tra le varie componenti – che rappresentando la base e garantendo il fondamento per la vita, a parità di condizioni, hanno la preminenza sugli elementi che su di esse si basano.

3. Ecologia integrale

la terza chiave di lettura è il concetto di ECOLOGIA INTEGRALE (9 ric.), che a giudizio di alcuni rappresenta «la prospettiva focale su cui si regge l'enciclica» e che Francesco sembra prediligere rispetto a quello di «ecologia umana» caro a Giovanni Paolo II e a Benedetto XVI. Convinto che «tutto è intimamente relazionato» (*LS* 137) e che «non ci sono due crisi separate, una ambientale e un'altra sociale, bensì una sola e complessa crisi socio-ambientale», Bergoglio afferma che «le direttrici per la soluzione richiedono un approccio integrale per combattere la povertà, per restituire la dignità agli esclusi e nello stesso tempo per prendersi cura della natura» (*LS* 139).

Per la *LS*,[3] l'ecologia integrale esige soprattutto di considerare che «il problema dell'*impoverimento* dell'ambiente e il problema dei *poveri* debbono essere considerati e affrontati *simultaneamente*», perché sono entrambi dipendenti «dal nostro modello di sviluppo, di utilizzo dell'energia, di produzione, distribuzione e consumo dei beni naturali e dei prodotti del lavoro sociale».

Quello proposto, evidentemente, non è quindi un rimedio che si possa improvvisare o liquidare con facili slogan. Urgente e necessario è sviluppare un approccio conoscitivo non-riduzionista, che punti a istituire un permanente dialogo interdisciplinare tra le stesse scienze che studiano i diversi aspetti della crisi (cf. *LS* 197). La questione, tuttavia, non è né può essere solo accademica o iper-specialistica. L'ecologia integrale «richiede apertura verso categorie che trascendono il linguaggio delle scienze esatte o della biologia e ci collegano con l'essenza dell'umano», per cui l'interdisciplinarietà proposta deve includere le religioni, che sarebbe ingiusto «relegare all'ambito dell'irrazionale» (*LS* 62) ignorandone la ricchezza simbolica e motivazionale, e tutte le forme di sapienza che l'umanità ha fatto fiorire lungo il corso della storia: l'arte, la poesia (cf. *LS* 63) e la cultura in genere (*LS* 143-146), la vita interiore e la spiritualità (cf. *LS* 63).

Gli stimoli dell'enciclica, a questo proposito, possono illuminare e incoraggiare la ricerca di un paradigma bioetico "nuovo" rispetto a quello elaborato negli ultimi 50 anni, nella linea di quella "bioetica globale" proposta alla fine degli anni '80 da un autore come Potter, che la immaginava come il risultato di un'etica non più incentrata esclusivamente sulle relazioni fra individui, ma in grado di comprendere i rapporti fra individui e società e fra gli esseri umani e il loro ambiente naturale; o, più recentemente, da H. ten Have, convinto che nel presente, a motivo dei cambiamenti radicali delle

3 Cf. *LS* 2, 16, 25, 48, 49.

condizioni sociali, culturali ed economiche in cui si vive da una parte all'altra del mondo, la stessa globalizzazione sia diventata una fonte di problematiche etiche a motivo del potere economico. Basti pensare, per esempio, a come in molti paesi del mondo i benefici del progresso scientifico e tecnologico siano semplicemente in-disponibili per la maggior parte della popolazione. Un fatto che dimostra come non sia possibile affrontare le questioni bioetiche – classiche o inedite che siano – in modo isolato rispetto a tematiche quali la disuguaglianza sociale, l'ingiustizia, la violenza, la povertà, il degrado e l'impoverimento ambientale, i cambiamenti climatici e altro ancora.

4. Cura

In prospettiva etico-formativa, un punto di vista molto importante nell'economia complessiva della *LS*, la quarta parola chiave è CURA, un termine che compare nel titolo stesso dell'enciclica e ben 70 volte nel resto del documento.[4]

Tentando anzitutto di chiarire quali sono i principali significati della parola, si potrebbe rispondere in questo modo:

in termini generali, *LS* afferma che "prendersi cura" è una delle espressioni che declinano il verbo biblico «custodire» (*Gen* 2,15) come i sinonimi «proteggere», «preservare», «conservare», «vigilare», e «implica una relazione di reciprocità responsabile tra essere umano e natura» (*LS* 67).

Sempre ispirandosi alle Scritture, il testo aggiunge che l'essere umano non ha ricevuto solo il compito di «prendersi cura dell'esistente (custodire)», ma anche quello di lavorare affinché il giardino produca frutti (coltivare) (cf. *LS* 124). E, fugando ogni interpretazione solo conservativa della CURA, dopo aver ricordato che «l'intervento umano che favorisce il prudente sviluppo del creato è il modo più adeguato di prendersene cura» (*LS* 124), aggiunge che «così come la vita e il mondo sono dinamici, la cura del mondo dev'essere flessibile e dinamica…» (*LS* 144).

Per *LS*, inoltre, la CURA è attività (oltre che atteggiamento) che – per dirla con Jean Tronto – «include tutto ciò che facciamo per mantenere, continuare e riparare il nostro "mondo" in modo da poterci vivere nel modo migliore possibile». Un mondo che abbraccia «i nostri corpi, noi stessi, il nostro ambiente, tutto ciò che cerchiamo di intrecciare in una rete complessa a sostegno della vita». Un mondo, tuttavia, che non essendo più semplicemente «dato», assegna al *prendersi cura* «il significato dirompente ed emancipativo di un compito morale preliminare: quello di proteggere qualcosa che, in assenza della nostra attenzione e della nostra cura, rischiamo di esporre inevitabilmente alla perdita…».

4 «Cura della casa comune», «cura dell'ambiente», «cura del mondo», «cura della creazione», «cura della natura», «cura degli ecosistemi», «cura della diversità biologica» «cura dei fratelli e delle sorelle più fragili» sono alcune delle espressioni più incisive dell'enciclica.

«*Cura* del mondo vuol dire, allora, in prima istanza, *conservazione* del mondo, protezione dell'umanità dallo spettro dell'autodistruzione, difesa della vita». Realtà che l'enciclica esprime rilevando che siccome la storia umana è «capace di trasformarsi in un fiorire di liberazione, crescita, salvezza e amore, oppure in un percorso di decadenza e di distruzione reciproca», l'azione della Chiesa deve mirare non solo a «ricordare il dovere di prendersi cura della natura, ma al tempo stesso "deve proteggere soprattutto l'uomo contro la distruzione di sé stesso"» (*LS* 79).

In questa linea, nell'enciclica non mancano esemplificazioni di che cosa significa, all'atto pratico, *prendersi-cura-di*: si parla del risanamento di fiumi inquinati, del recupero di boschi autoctoni, dell'abbellimento di paesaggi, di progetti edilizi di grande valore estetico, di progressi nella produzione di energia non inquinante, del miglioramento dei trasporti pubblici (cf. *LS* 58).

Inoltre si cerca anche di veicolare l'idea che l'aver cura del creato passa sia per l'assunzione di «piccole azioni quotidiane» (*LS* 211),[5] sia per la pratica di «azioni comunitarie» come quelle svolte dalle più svariate associazioni che «si preoccupano di un luogo pubblico […] per proteggere, risanare, migliorare o abbellire qualcosa che è di tutti» (*LS* 232), sia mediante la progettazione di «grandi strategie» finalizzate ad arrestare il degrado ambientale (*LS* 231) come gli «accordi internazionali» sulla riduzione delle emissioni di gas inquinanti (cf. *LS* 170) o sulla regolamentazione in materia di rifiuti altamente tossici (*LS* 173).

Per giustificare, invece, per quale motivo si debba pensare alla CURA in termini educativi e formativi, l'enciclica risponde che

ci troviamo davanti «ad una sfida educativa» perché «la coscienza della gravità della crisi culturale ed ecologica» non può limitarsi all'assunzione di una vaga sensibilità *green* né a qualche isolato slancio di generosità, ma deve tradursi in profondi – e quindi difficili – cambiamenti degli «stili di vita», dei «modelli di produzione e di consumo» e delle «strutture consolidate di potere che oggi reggono le società» (*LS* 5). Un impegno – quest'ultimo – che *LS* considera co-implicato in qualsiasi tipo di «aspirazione a curare e migliorare il mondo» (*LS* 5), ma che oltre all'acquisizione di una corretta informazione scientifica circa i rischi ambientali e all'esercizio di un pensiero critico a livello culturale (cf. *LS* 210), esige di «recuperare i diversi livelli dell'equilibrio ecologico: quello interiore con sé stessi, quello solidale con gli altri, quello naturale con tutti gli esseri viventi, quello spirituale con Dio» (*LS* 210).

5 «Evitare l'uso di materiale plastico o di carta, ridurre il consumo di acqua, differenziare i rifiuti, cucinare solo quanto ragionevolmente si potrà mangiare, trattare con cura gli altri esseri viventi, utilizzare il trasporto pubblico o condividere un medesimo veicolo tra varie persone, piantare alberi, spegnere le luci inutili, […] riutilizzare qualcosa invece di disfarsene rapidamente» (*LS* 211).

Continuando su questo versante, il valore dell'educazione emerge anche e soprattutto se si considera che motivazioni di carattere 'doveristico' – pur presenti presenti nel testo dell'enciclica (cf. *LS* 38.67.70.79) – non sono sufficienti a generare e a sostenere atteggiamenti e pratiche di CURA, le quali, al contrario, scaturiscono dal riconoscimento tutt'altro che scontato del «valore» e della «fragilità» della natura, e allo stesso tempo delle «capacità che il Creatore ci ha dato» (*LS* 78).[6]

In terzo luogo, l'educazione morale e spirituale è irrinunciabile perché «vivere la vocazione di essere custodi dell'opera di Dio è parte essenziale di un'esistenza virtuosa» (*LS* 217 e 211)[7] o, in altri termini, «è parte di uno stile di vita che implica capacità di vivere insieme e di comunione» (*LS* 228). Quelli richiamati, tuttavia, sono atteggiamenti e comportamenti che non si improvvisano, ma si radicano in quell'«atteggiamento fondamentale» di uscita da sé verso l'altro (o auto-trascendenza) che solo può infrangere la coscienza isolata e l'autoreferenzialità. Due "patologie" oggi molto diffuse – se così si può dire – che anestetizzano o soffocano sul nascere la reazione morale di considerare l'impatto provocato da ogni azione e da ogni decisione personale al di fuori di sé, rendendo di fatto impossibile ogni cura per gli altri e per l'ambiente (cf. *LS* 208).

5. Per concludere

Al termine di questo intervento, spero di essere riuscito a mostrare che parole come CRISI ECOLOGICA, CREAZIONE, ECOLOGIA INTEGRALE E CURA sono davvero in grado di aiutarci ad entrare e ad apprezzare la ricchezza e l'originalità della proposta etico-ecologica abbozzata nella *LS*.[8] Una proposta che rinvia a una nuova forma di umanesimo «ecologico» o «ecocompatibile» che abbracci l'uomo, la società e l'ambiente nelle loro reciproche relazioni, ma che soprattutto esige di essere assunta, approfondita, tradotta, praticata e verificata a tutti i livelli con intelligenza, creatività e passione.

6 «Un mondo fragile, con un essere umano al quale Dio ne affida la cura, interpella la nostra intelligenza per riconoscere come dovremmo orientare, coltivare e limitare il nostro potere» (*LS* 78).

7 Le due virtù più citate dell'enciclica sono la «sobrietà» (8 ricorrenze) e l'«umiltà» (3 ricorrenze), virtù che «non hanno goduto nell'ultimo secolo di una positiva considerazione» (*LS* 224), ma che, se interpretate e vissute in modo "sano" e "felice" (cf. *LS* 126, 224-225), educano alla capacità di apprezzare ogni persona e a familiarizzare con le realtà più semplici (cf. *LS* 223).

8 Conviene precisare che la *LS* non impiega l'espressione «etica ambientale», mentre ricorre due volte a quella di «etica ecologica» (*LS* 210). Il termine «morale», invece, vi compare nove volte, ma solo in forma aggettivale.

INTERVENCIÓN DE D. MARIO GARCÉS

Secretario del Ministerio de Sanidad

Buenas tardes. En primer lugar, comienzo agradeciendo la oportunidad que se me ha brindado para estar con ustedes en una de las sesiones de este interesantísimo congreso. Acabo de aterrizar de Santiago de Chile y, aunque apenas he dormido, no me quiero perder la ocasión de saludarles.

Yo no pertenezco a la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios a pesar de que me hubiera gustado pertenecer a aquel movimiento fundacional en el año 1537, cuando Juan Ciudad, después San Juan de Dios, inicia uno de los movimientos transformadores humanistas más potentes de la nueva España; un movimiento humanista que llego a proponer un tratamiento asistencial diferente, donde cada enfermo tuviera su propia cama y donde los pacientes eran distribuidos de manera diferente, personalizada, precisamente con el objetivo de que cada uno recibiera aquellos servicios que les correspondieran de manera adecuada.

Me permito hacer esta referencia al siglo XVI, siglo de San Juan de Dios, pero recuerdo también que en este siglo XVI hubo otras muchas personas, hombres y mujeres que transformaron nuestro país.

Yo quiero mencionar a una persona que es muy poco conocida, Sor Magdalena de San Jerónimo, la cual abrió los primeros centros asistenciales de atención a prostitutas que antes habían sido reclusas. Y como hoy se habla tanto de estos temas sociales o recursos para personas necesitadas (prevención, sensibilización…), tenemos que reconocer que ya en el siglo XVI, en España se abrieron los primeros centros y había las primeras ordenanzas para atender a estas personas.

Por tanto, el siglo XVI español, siglo en el que nace la Orden Hospitalaria y sabiendo que ahora no me puedo extender, aunque todavía no había nacido la bioética, lo cierto y seguro es que me hubiera gustado vivir también aquella época de grandes transformaciones a todos los niveles.

Gracias, pues, a los organizadores del congreso, gracias por compartir juntos esta gran apuesta que es la bioética. Decirles que para mí es un privilegio compartir unos minutos en un congreso como éste que se está celebrando en el año 2017, pero que estoy convencido que va a tener una vida larga, más allá del congreso, visto el éxito y las expectativas que ha generado y que he podido comprobar personalmente en el breve espacio de tiempo que llevo entre vosotros.

La palabra Bioética es una palabra compleja y sencilla a la vez, formada por dos conceptos, por dos voces esenciales dentro de la condición humana y de la condición social: el concepto vida y el concepto comportamiento. La primera vez que se utiliza la palabra Bioética lo hace un pastor protestante alemán, llamado **Fritz Jahr**, en el año 1927, publicando un editorial de la revista científica de ciencias naturales "kosmos". Dicho artículo se publica precisamente dentro del tema ligada a lo que es la bioética medioambiental. Ustedes están hablando también, aquí y ahora, de bioética medioambiental y, precisamente, el término bioética medioambiental surge en el año 1927. La bioética en Estados Unidos surge un poco más adelante.

Pero para poder abordar los problemas bioéticos actuales creo que hay que hacerlo identificando dos de los grandes riesgos que, según mi opinión, padece la sociedad moderna: uno, el del relativismo, y el otro, el de la soledad. El relativismo nos lleva al nihilismo más radical. La bioética precisamente nos invita a que hagamos reflexiones críticas, que busquemos los consensos mediante juicios cabales, uniendo nuestras opiniones a los criterios de la comunidad científica, la nacional y la internacional, para que en una reflexión amplia podamos alcanzar unos puntos de encuentro, una comunión en conceptos esenciales que nos ayuden a superar el relativismo. El relativismo, como sabemos, nos lleva al nihilismo y a comportamientos que no satisfacen las necesidades de las personas, y que la mayoría de sus manifestaciones tienen que ver con muchos de los actos terroristas y, a veces, hasta algunos comportamientos propios del nacionalismo radical. El otro problema, el de la soledad, es un problema siempre viejo y siempre nuevo. Y con esto quiero referirme a la transformación tan formidable que se ha operado en la sociedad española y en la soledad del mundo desarrollado.

Ahora mismo en España hay 8.000.000 de personas que tienen más de 65 años. Dentro de 15 años en España el 32% de la población española tendrá más de 65 años; en el año 2060 España puede llegar a las 200.000 personas mayores de 100 años. El concepto *tercera edad* va a seguir existiendo, pero se va a alargar considerablemente, pues va a haber una prolongación temporal, por lo que al hablar del concepto de cuarta edad supondrá seguramente tener delante una fotografía de cinco generaciones de españoles.

Esta fotografía de cuatro o cinco generaciones juntas ya no será infrecuente ni atípica, sino que la veremos en el año 2060. Y la soledad será uno de los grandes problemas de la humanidad.

En España hay 3.900.000 personas con discapacidad y en el mundo tenemos un 15% de personas con discapacidad; pero además de las personas con discapacidad, están las personas dependientes. La dependencia es la gran necesidad que tendremos que cubrir y hacer frente. Este colectivo de personas en situación de dependencia será uno de esos nuevos desafíos para la Bioética. Sus debates serán evidentemente morales ya que se necesita colocar al hombre en el centro mismo del debate: en el debate de las ideas y en el de la libertad. Ahora que se habla tanto de libertad y autonomía, los pocos que quedamos y nos consideramos liberales en este país, siempre hemos pensado que el liberalismo humanista es la fuente que surte afortunadamente el conocimiento y la realidad. Desde la libertad buscamos siempre dos conceptos: la seguridad (física y jurídica) y la libertad. No referimos a la libertad para entender, pero sobre todo a la libertad para conocer.

Los comités y las comisiones bioéticas, que en España se estructuran y actúan correctamente a través del Ministerio de Sanidad, permiten acercarnos con evidencia a ciertos conflictos de la realidad y poder encontrar el consenso necesario que defienda a la persona, a su dignidad.

Como os decía al principio, vengo de visitar de Chile, y la última visita que hice en el país fue a la Chacona, la casa donde pasó sus últimos días Pablo Neruda. Allí recordaba, también yo como escritor, hablando con un grupo del mundo literario, unas frases de Isabel Allende: "*del pasado siempre tenemos que recordar lo bueno, del presente siempre tenemos que hacer juicio crítico, y del futuro siempre lo tenemos que ver con optimismo desafiante*". Hagamos nosotros eso mismo, del pasado quedémonos con lo bueno, del presente hagamos el juicio que debamos hacer.

Y para finalizar, quiero invitarles a todos ustedes a que tomemos el futuro con ilusión y con optimismo para así abordar los retos de una sociedad envejecida, pero una sociedad que busca respuesta a las necesidades de toda la población. !

¡Muchísimas gracias a todos!

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=iLLVxrBeFho

SÍNTESIS DE LA JORNADA

D. Fernando Ónega
Periodista y analista del Congreso

¡Buenas tardes!

Sr. Secretario de Estado, me ha fastidiado usted la entrada al confesar la edad, porque iba a recordar a aquel diputado de la segunda república que, en el congreso, vehemente pregunto, ¿qué va a ser de nuestros hijos?, y se oyó una voz que decía, al suyo ya le hemos hecho subsecretario.

De todas formas, mantengo la pregunta de, ¿qué va a ser de nuestros hijos?, sobre todo

Después de escuchar las palabras que se han dicho aquí esta tarde, que no voy a resumir porque me parece una indelicadeza. Sería como querer hacer un comentario sobre los comentarios de una encíclica; y segundo, porqué está muy reciente, y lo tienen ustedes demasiado en la cabeza; tercero, por incapacidad intelectual; y cuarto, porque es evidente, una enciclopedia no se puede resumir, así como así. Y lo que hemos escuchado esta tarde han sido dos enciclopedias. Únicamente quería dejar constancia de que hemos recibido en el gabinete de comunicación, un papel, un correo, e-mail que decís los cultos, de la oficina de prensa de la Casa Blanca que viene a decir, más o menos, que transmite la gratitud del presidente Trump por lo favorecido que salía en la foto, aunque añade que, cualquier comparación es odiosa. No sé si es un testimonio del mono o de él mismo.

Como todos los días, antes de hablar les quiero decir algo personal. Lo primero es una consulta al Hno. General: cuando llegue a resumir al profesor Felber ¿tengo que hacer el pino? (Me refiero a la posición del profesor Felber en un pasaje de su intervención); lo segundo, que estoy muy agradecido a las palabras que ustedes me dedican cuando nos cruzamos por el pasillo, y resulta que hay gente que dice que me oye; y lo más difícil, hay algunos que me dicen que me leen. Como pueden ver el testimonio que más cultivo es mi ego.

Alguien de ustedes se dirigió a mí, creo que no es Hermano, porque me dijo: ¡mi mujer, está enamorada de usted! Pero ¡estoy acostumbrado, esta misma mañana cuando venía hacia aquí, el taxista me dice…" Ah, cuándo le diga a mi mujer que le he llevado en el taxi; es que le oye en la radio, lo ve en la tele, y está enamorada de usted". -"Pero yo estoy empezando a tener celos". Luego hizo un silencio y al llegar aquí me dice, "Usted es Pepe Domingo Castaño ¿no?" Pues, como Pepe Domingo Castaño les hablo.

Si tuviera que hacer un resumen de las cuatro horas de congreso de esta mañana, serian seis palabras: **el dinero no da la felicidad**. Y después ustedes lo pueden matizar como quieran. Pueden decir, "pero ayuda"; y yo tendría sobre mi conciencia, otra vez, la sentencia de ayer del Hno. José María Bermejo, "el dinero hace falta hasta para ir al cielo".

Ahora me apetece hacer la siguiente consideración personal: yo entré el lunes aquí siendo moderadamente de centro; incluso hay quien piensa que de centro derecha; y como esto siga así temo salir siendo de Podemos (partido político, aclaro). Espero que me entiendan todos los extranjeros. Porque hay que ver que panorama nos han dibujado la mayoría de los ponentes. No son la voz del pueblo, o sí, que diría Rajoy, pero lo parecen.

Algunos de vosotros habéis tenido el detalle de sugerirme, después de los mandamientos del primer día y las bienaventuranzas de ayer, que hiciese hoy los pecados capitales, y otros me dicen que haga, las virtudes cardinales. Y lo confieso: No puedo, porque los pecados ya están descritos (la gula, la avaricia, la lujuria, la vanidad, la soberbia), pues pertenecen a ese uno por ciento de la población mundial que acumula lo mismo que el noventa por ciento restante; acumulan pecados como si fueran riqueza. Por lo visto, a los pobres solo nos queda pecar en la envidia, la pereza; y como las cosas sigan así, en el pecado de la ira.

Pero, aun así, no se puede generalizar con los pobres: hay los pobres de siempre, los del antiguo testamento; y hay los nuevos pobres, aunque queda mejor decir, porque suena más académico, la nueva pobreza: La pobreza cultural, que según Belardinelli, atrapa a millones de personas en la frustración, la pobreza territorial. No tener una nevera en Europa, es como no tener que comer en África; la pobreza familiar, más posible en los hogares donde solo trabaja una persona; la pobreza de los niños pobres, con riesgo de que sea una pobreza vitalicia; y la terrible realidad estadística: veintisiete millones de jóvenes europeos están en el límite del umbral de la pobreza. Hay también la gran novedad del trabajador que, teniendo un empleo y un salario, se tiene que seguir considerando pobre. El origen de los males está en la política que, por ejemplo, en Italia está al servicio de los intereses de los más poderosos.

Para otros la pobreza está en la falta de oportunidades, sobre todo las culturales; y la consideración de Belardinelli, si queremos luchar contra la pobreza sobre todo en tiempos de crisis, la desigualdad económica no es fundamental; lo fundamental es por lo menos garantizar los derechos básicos, como, la salud, el hogar o la educación.

Lo que tiene que hacer la política es facilitar el desarrollo en libertad. Y una mala profecía: los que van a perder serán siempre los más pobres. Después resulta que entre los pobres también hay clases, según Silvia Oger, que por cierto elevó el nivel. Para Bernardelli, la pobreza es un problema muy grave; para Silvia es una plaga, y para ella hay cinco clases de pobres: los pobres por falta de empleo, los que sobrepasan la línea de pobreza, los que tienen necesidades insatisfechas, los pobres inerciales y los no-integrados socialmente. Y entorno a ellos, la marginalidad, la vulnerabilidad, la exclusión, mucha población sin cobertura sanitaria, mal reparto de recursos, de fondos y servicios, y la gestión clasista de esos recursos.

La pobreza va muy vinculada al clientelismo político que solo arroja dinero para sus fines electorales; niños explotados laboralmente. Menos mal que, en este panorama, dibujado por la Sra. Oger aparecen luces, como la disminución de la mortalidad infantil en América Latina; y para pequeño consuelo de españoles, en el vídeo que nos mostró Silvia se veían a voluntarios de nuestro país allí; pero yo me quede con la canción del vídeo, puedes cambiar el mundo; cambiar el mundo empieza por ti, empieza por mí.

No escuché en estas brillantísimas exposiciones la palabra injusticia. Supongo que se desprendía del texto; si escuché o vi la palabra egoísmo, pero en boca de Santa Teresa de Calcuta; y después de escuchar a Belardinelli y a Oger, me quedé preguntando si son escuchados alguna vez por los gobernantes de esos países. No digo si leen sus obras, porque sería demasiado pedir. Si no los oyen, ¿Cómo se va a resolver nada…?

Más denuncias: no damos hospitalidad a los jóvenes, a nuestros propios jóvenes; tenemos a la mitad en paro, les exigimos la experiencia que no tienen. Lo dijo Luigino Bruni. Son jóvenes que se usan como kleenex, se exprimen y se tiran; frente a la hospitalidad surge la anti hospitalidad laboral. Son un desperdicio. Y la acogida a inmigrantes y refugiados que resumo con una frase: "acogieron a los ángeles sin saberlo".

Ahora digo yo, ¿tenemos que acoger a terroristas? Y en medio de esta cultura deshumanizada, los grandes enemigos de Bruni son la cultura de los incentivos, pura cultura capitalista que atrae a los que buscan dinero y carecen de otras motivaciones; y la meritocracia convertida en dogma, dogma equívoco, que hace que parezca que gente que tiene mucho dinero parece que tiene muchos méritos; y no tiene ninguno. Pero valemos mucho más que nuestros méritos y mucho más que los incentivos. Y la realidad de este mundo es que se vende todo, se vende hasta la espiritualidad; el mundo es un supermercado, un centro comercial: si pagas bien puedes comprar hasta el alma. El mundo será perfecto cuando todos los bancos tengan una fundación benéfica y los fabricantes de armas construyan hospitales para curar a los heridos por sus bombas.

¿Estará la solución en la economía del bien común? No se lo preguntéis a Christian Felber, porque es su gran apóstol mundial. Fue la última denuncia de la mañana: economía versus bien común; con una esperanza en sus palabras: la gente quiere esa nueva economía, reclama ese cambio, el 90% en Austria, el 88% en Alemania. Es decir, que la gente quiere una economía solidaria, comercio justo, banca ética, bienes comunes, full circular. Democracia real, dice Felber, que a los mayores nos suena a populismo, pero sus ideas e iniciativas parecen que se extienden y han llegado a 2.500 empresas en el mundo. Se trata de una orientación de Felber con intención ética: la economía no es un fin, sino una herramienta al servicio de la persona; si el dinero se convierte en el fin ya no es economía. Se lo tengo que preguntar a Amancio Ortega.

Una crítica de fondo: una empresa solo es buena si hace más rica a la sociedad y contribuye a la dignidad humana. Y un objetivo: medir bien la felicidad nacional bruta. Y un desafío: democráticamente creemos el bien común; creemos, de crear.

Me quede con alguna duda, dos dudas, exactamente, tres: ¿Están haciendo de verdad algo nuevo y con el consenso necesario? ¿Se va a dejar derrotar la vieja economía que Felber combate? ¿Se va a dejar arrinconar el capitalismo?

Y señores, decía un poeta que tendría que ser asturiano, "todo el sabor de mi tierra, cabe en una manzana".

Todo este congreso cabe en el testimonio de Vicente Ramón: otro tipo de pobre, el pobre fabricado por la crisis. Su discurso no ha sido un discurso, ha sido la crónica de un derrumbamiento humano, de la destrucción de una persona, de la perdida de la dignidad; un cadáver social, decía, a las puertas del suicidio; como él, miles de ciudadanos abandonados; y como él, muchas veces despreciados por amigos, por familia y por el conjunto de la sociedad, hasta que, en el caso de este hombre, encontró un albergue de la obra de San Juan de Dios, y hoy

puede decir, como dijo, poco a poco, soy razonablemente feliz. Y el canto de su victoria: había perdido mi dignidad, pero empiezan a tratarme de nuevo como una persona. Es sencillo ¿verdad? Sí, una historia sencilla escrita sobre un terrible drama humano.

Y así termino, primero con un apunte: hoy hemos asistido a un cambio de contenidos espectacular en el congreso, parecía otro congreso. Los pecados capitales son muchos y graves; las virtudes teologales están de vuestro lado: Fe, esperanza y caridad.

Fe, para creer en el ser humano y su capacidad de administrar sus valores, algo que se ha pedido mucho en este congreso; **esperanza**, de que podamos ir a un mundo mejor; y **caridad**, porque es lo vuestro, grandiosamente vuestro.

Y añado una pregunta del público a un ponente: ¿Cuánta desigualdad, puede aguantar una sociedad? hemos visto que bastante en nuestro país. Y dejo aquí una pregunta para todos vosotros "¿Os debéis echar sobre vuestros hombros, sobre los anchos hombros de San Juan de Dios, a los pobres del mundo?

Alguno de los ponentes dijo, no sé cuanta pobreza nos podemos permitir, pero no nos podemos permitir la indignidad.

Queridos amigos: no tengo una mejor forma de terminar. Creo que esta última es una magnifica conclusión. ¡Muchas gracias!¡Muchas gracias!

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=fDmoKkKjuMk&t=16s

ESTRUCTURAS BIOÉTICAS DE LA ORDEN HOSPITALARIA

Hno. José María Bermejo de Frutos

INTRODUCCIÓN

Hablar del recorrido y estructura de la Bioética en la Orden es hablar de una Historia ya pasada pero muy reciente. Es como hacer memoria de una larga ambición, de un sueño, de una aventura: Una bonita historia que contar a la sociedad y a la Iglesia. Y la bioética como ciencia tiene su historia a la que la Orden Hospitalaria ha contribuido a hacerla palpable y visible. La bioética tiene ya un recorrido histórico digno de ser contado: es ya un rico legado hecho estructura (cuerpo organizado).

La Orden nace para la evangelización en el mundo de la salud. Cuando nace la bioética se convierte en un fiel baluarte de nuestro carisma para llevar a cabo la misión de la evangelización a través del carisma de la hospitalidad. Hoy podemos decir que es imposible evangelizar al margen de la bioética.

1. La bioética en la Orden es como el humus donde se debe acrecentar nuestro carisma, la hospitalidad: reflexionar y tomar decisiones desde el diálogo, el respeto, la humildad y la identidad institucional.

2. La pastoral, la asistencia religiosa y espiritual no se conciben hoy sin una fuerte fundamentación en los principios bioéticos. Sin bioética es muy difícil evangelizar, sabiendo que la evangelización es un asunto de máximos, pero fundamentada en unos mínimos.

Todas estas estructuras de evangelización en nuestros centros e instituciones, pastoral de la salud para la atención espiritual y religiosa, la humanización, la gestión carismática... deben estar impregnadas de contenidos y reflexión bioética. Tenemos estructuras, pero necesitamos darlas vida, contenido, funcionamiento, desde la eficacia y eficiencia organizativa. No basta con decir que tenemos comités, comisiones; hace falta saber si esas estructuras funcionan, se reúnen, producen, resuelve, deliberan… Es un "pecado bioético" tener estructuras que no funcionen.

1. LOS ORÍGENES DE LA BIOÉTICA EN LA ORDEN HOSPITALARIA

1.1. La Bioética, un rico legado de la Orden: de la protobioética a los Comités de Ética

La Orden Hospitalaria ha estado presente en los orígenes de la bioética en España. Por eso, a bioética, es un rico legado que la Orden aporta a la sociedad.

Antes de que se hablase de bioética en nuestro país ya se hacía bioética. Por eso en su momento podemos hablar de la protobioética en nuestra institución.

Hablamos, pues, de una tradición y de un legado bioético porque la Orden se implicó desde un principio con la bioética convirtiéndola en una señal de la identidad no como algo privativo y exclusivo, pero sí relevante. Este legado se ha exportado a otras instituciones, incluida la misma iglesia, a partir de estructuras o dimensiones organizativas como pastoral de la salud, humanización, gestión carismática.

Cada una de estas tareas, conceptos, si bien no los hemos inventado nosotros, sin embargo, sí las hemos puesto en valor, las hemos dado relevancia y resonancia, no solo de palabra, sino con hechos, con estructuras concretas. Términos como pastoral de la salud, humanización, gestión carismática, son palabras, términos, conceptos, acuñados en la Orden, hasta llegara a formar hoy parte del el argot de la Orden.

- **Estructuración de la bioética en la Orden**

  La bioética, en general, como ciencia que es, necesita y tiene su estructura. Todo ser vivo es una estructura de relaciones orgánicas; la bioética también se estructura, y como toda estructura se organiza: nace, crece, se desarrolla, se estabiliza, entra en crisis, y se transforma para permanecer y/o sobrevivir…

  Desde el Informe Belmont, pasando por Potter y Hellegers, Reich y su enciclopedia de Bioética, y la constitución de los primeros comités de ética clínica o comisiones de investigación, todo ha sido "un no parar" en la estructuración de la bioética. Y toda estructuración bioética ha sido iluminada por la reflexión de expertos y estudiosos: creación de cátedras de bioética, másteres, congresos, etc., que han aportado saber y experiencia sobre el tema. El profesor F. Abel, que se forma con Hellegers, en el año 1976 aterrizar en nuestro Hospital de Barcelona para hacerse cargo del Comité de Orientación Familiar y Terapéutica (COFT), fundado dos años antes, y que después en 1984 se transformó en el comité de ética asistencial del hospital, aprobándose sus estatutos.

A partir de este momento, la Orden ha impulsado la organización de la bioética en las Provincias y en los centros, estimulando la formación en bioética, creando comités, organizando encuentros, conferencias, haciendo publicaciones…

- **La "protobioética" en la Orden Hospitalaria:**

  Cuando la bioética llega a España, en nuestras estructuras asistenciales se estaba implantando los servicios de humanización y la pastoral de la salud. Y junto a estas estructuras fue tomando cuerpo también la reflexión bioética. Por eso se puede afirmar que ellas han sido el germen, el humus desde donde la Orden se ha sumado, se ha implicado y se ha visto concernida por la bioética, desde sus orígenes más remotos. Dos publicaciones recientes, una con motivo del homenaje al Dr. Francesc Abel, se deja constancia del protagonismo de la Orden en el mundo de la bioética. La otra publicación, "Deliberar en la incertidumbre" (CECAS), recoge el recorrido de los 25 años de funcionamiento del Comité de Ética de Castilla (CECAS). En dichas obras se sintetiza muy bien esta evolución y desarrollo de la bioética en la Orden y en España.

  La preocupación por la humanización, la pastoral debe estar marcada por una clara apuesta por la bioética. Y es a raíz de la corriente de humanización creada en la Orden con la publicación de la Carta de Humanización del Padre General, Pier Luigi Marquesi, cuando se impulsa la bioética.

Cada una de estas realidades y disciplinas, desde su especificidad, se han de articular para llegar más y mejor a defender la dignidad de la persona que atendemos desde una atención integral:

- Pastoral / humanización;
- Humanización / bioética
- Pastoral / bioética,
- Bioética / gestión

A esta interrelación de términos y realidades es lo que he dado en llamar la "protobioética" de la Orden o en la Orden. Es decir, que la bioética va unida a otras ciencias y estructuras organizativas que ya estaban en sus orígenes.

Con otras palabras, antes de usarse o conocerse el término o neologismo ***bioética,*** la Orden ha utilizado el de humanización, pues cuando se humanizaba ya se estaba haciendo bioética, sin saberlo…

No se puede, pues, hacer pastoral, humanización y bioética sin unos mínimos criterios organizativos para que nos ayuden a desarrollar el trabajo profesional lo mejor posible. Es así como, desde la pastoral de la salud y social (asistencia espiritual y religiosa), nos preocupamos también por la bioética como nueva ciencia y así poder evangelizar. La humanización, la hospitalidad, la pastoral y la bioética son importantes estructuras de un gran edificio que son cada uno nuestros centros e instituciones asistenciales.

1.2. La Bioética en la Orden debe de estar en función del carisma de la hospitalidad.

En el mundo de la organización se afirma que "si no sabemos el cómo, podemos perder el qué". Si no sabemos el cómo gestionar el carisma, podemos perder el mismo carisma (su esencia, lo fundamental). Luego, el carisma, como la bioética, necesita estructuras; y no como estructuras de poder, sino de servicio: el carisma sin estructura no se sostiene. Es algo etéreo, difuminado, aleatorio y volátil.

Pero las preguntas que nos hacemos son dos: ¿Se puede estructurar la bioética? La bioética se puede organizar, coordinar, enfocar de una determinada manera ¿Cuánto de estructura necesitan el carisma y la bioética par que sirvan en el desarrollo de la misión?

La bioética, no es para nada, no es para los casos de emergencia, no es para la improvisación es para la organización, y para que la organización, es decir, nuestra Orden, viva y tenga vida en abundancia.

Lo importante no es saber lo que queremos, lo que somos, lo que tenemos que hacer, sino el cómo lo tenemos que hacer; en qué modelo de estructura, continente debemos exponer el contenido. Determinar las estructuras, mecanismos, instrumentos, personas (compañeros de viaje), lugares y cosmovisiones.

¿Nuestras estructuras están preparadas para el futuro de la bioética? Es cierto que nos están desbordando los avances no solo de la ciencia en sí, que también, sino que además los avances de la misma bioética como ciencia que es nos desconciertan.

No podemos quedarnos rezagados. Hay que actualizarnos en planteamientos y estructuras nuevas de bioética: actualicemos las estructuras bioéticas, los comités asistenciales clásicos para caminar hacia unos comités bioéticos organizacionales. Es un deseo y mandato de los últimos capítulos Generales. La creación de la comisión General de bioética hace casi 12 años es una clara prueba de esta preocupación.

2. ESTRUCTURACIÓN DE LA BIOÉTICA EN LA ORDEN HOSPITALARIA

La bioética desde su mínima estructura organizativa, es hoy la cara moderna de la hospitalidad en nuestro mundo. Carisma y estructura bioética forman parte de las entrañas mismas de la hospitalidad. El carisma hoy debe estar transido de manifestaciones de bioética.

2.1. El objetivo de la Bioética en los inicios.

Se trata de hacer lo de siempre pero bien hecho a la luz de la ciencia y de los avances de la medicina y de la sociedad: pensando y dialogando, proponiendo y debatiendo, ponderando y escuchando. Por los cuerpos a las almas, por la humanización de la medicina y de asistencia socio-sanitaria a la reflexión bioética…

Como así lo concibieron sus iniciadores, Potter, Hellegers: Ya en los orígenes de la bioética, Potter, reivindicaba también una visión, un abordaje integral de la bioética en el mundo.

Lo sabemos: hay que ser buenos, hospitalarios y santos, carismáticos y éticos…, pero esto cómo se come, cómo se estructura y organiza. La organización de la hospitalidad, y de la bioética, como se organiza la caridad en la iglesia (*Cáritas*).

La ciencia nos abruma con nuevos avances que presentan nuevos problemas bioéticos: "manipulación/intervención de embriones: ya es posible actuar en el embrión humano para prevenir patologías congénitas determinadas, identificadas, cardiopatías… ¿a qué precio?, los exiliados, la maternidad subrogada (vientres de alquiler).

- ¿Bioética artificial? Por qué no si ya estamos hablando de inteligencia artificial: La robótica nos avisa,
- Bioética para la inmortalidad: la inmortalidad, según algunos científicos ya está al alcance de la mano del hombre..." El que se quiera morir que se muera, pero el que no quiera podrá vivir eternamente…".

¿Nuestras estructuras están preparadas para el futuro de la bioética? Nos están desbordando los avances no solo de la ciencia, que también, sino que además los avances de la misma bioética como ciencia que es nos desconciertan.

No podemos quedarnos rezagados. Hay que actualizarnos en planteamientos y estructuras nuevas de bioética: actualicemos las estructuras bioéticas, *los comités asistenciales clásicos para caminar hacia unos comités bioéticos organizacionales…*

La bioética es hoy un pilar básico para dar esplendor al carisma hospitalario y nos insta a articular las razones del corazón con las razones de la ciencia y de la fe.

- Lo que nos pide el cuerpo: el corazón.
- Lo que nos pide la Fe: Dios (Diálogo)
- Lo que nos pide la razón (la ciencia)

Y esta articulación y unión de fuerzas y enfoques debe estar en función del sistema y la organización del conocimiento para la defensa de la dignidad de la persona y sus valores inalienables. Dichas estructuras se articulan en el carisma de la hospitalidad a la hora de hacer bioética al estilo de San Juan de Dios.

Además, las tres dimensiones deben de estar presentes en la organización, en la gestión de nuestros centros: El corazón, la fe (Dios), la ciencia, la profesionalidad, la razón/pensamiento. La bioética, pues, no está sola, ni debe estarlo, sino que debe caminar y estar en diálogo permanente con otras disciplinas, y sobre todo al servicio de la organización de nuestros centros. Debe ir de la mano de la organización, de la evangelización, de la pastoral, de la humanización.

La bioética es la estructura, la cara y rostro moderno de la hospitalidad en nuestro mundo. Carisma y estructura bioética forma parte de las entrañas identitarias de la misión y razón de ser de la Orden.

2.2. La estructuración de la Bioética es la gran aportación de la Orden.

Se trata de crear estructuras bioéticas desde las cuales facilitar el diálogo entre todos los profesionales de cualquier sensibilidad bioética y la favorecer una asistencia integral:

En este proceso podemos distinguir varios periodos:

a) A partir de los años 80 del pasado siglo: Implantación de la bioética

b) Años 2000-2017: Desarrollo y consolidación

c) A partir del 2017: Retos y futuro de la bioética en la Orden: hacia nuevas estructuras bioéticas en la Orden y en nuestros centros

La Orden ha estado en los orígenes y desarrollo de la bioética y quiere estarlo en el futuro

Estas estructura en torno a la organización bioética quiere salvar el mero voluntarismo y buenismo asistencial que todos llevamos innatos para dar paso a un trabajo más coordinado y metódico a la hora de abordar los problemas éticos que plantea la medicina moderna. La "buena voluntad" ya no es suficiente.

- La Orden ha sido un ejemplo de "estructura", desestructuración de la caridad, de la hospitalidad: ha estructurado bien lo que dice ser, lo que quiere ser, y lo que hace; desde sus orígenes…
- También en la bioética ha sabido organizarse: lo que no se organiza, muere, todo ser vivo es una estructura organizada. La bioética se encuentra en un momento delicado, pues debe dar más pasos hacia adelante, un paso hacia lo que llamamos una ética organizacional.

Desde el Hospital San Juan de Dios de Barcelona, introdujo esta ciencia en España, que pasó luego al resto de Europa, con el empeño de ayudar a deliberar en un hospital sobre cuestiones bioéticas y se crea la primera estructura bioética: El Comité de Orientación Familiar y Terapéutica (COFT) para abordar cuestiones éticas del comienzo de la vida. Después Francesc Abel, en 1976, toma este comité y lo transforma en el comité de Ética propiamente dicho, y amplía su campo de acción a otros servicios del hospital. Con la colaboración del Instituto Borja de Bioética, se van creando estructuras bioéticas que hoy gozan de buena salud, 40 años después. Hoy en día el Instituto Borja de bioética y la Orden siguen trabajando estrechamente a través de la colaboración mutua entre nuestro Hospital de Barcelona y la Provincia de Aragón y dicho Instituto. Su trabajo es digno de resaltar en todo lo que tienen que ver con la sensibilización y formación en bioética. En la actualidad bajo la tutela y el empuje de Margarita Bofarull, presidenta del instituto, hoy presente entre nosotros, formando también parte de la CGB.

Resumiendo, la bioética llega España gracias a las estructuras organizativas y bioéticas de la Orden. Por eso, hoy quiero reivindicar lo que nos perteneces como institución, a cada uno su mérito, peor en este caso es justo reconocerlo. Es bueno y justo que se conozca y reconozca. Fue en el Hospital San Juan de Dios de Barcelona donde se crea el primer comité de ética de España. En un principio, en 1974 se le llamó Comité de Orientación familiar y Terapéutico (COFT). Seguidamente, en el hospital de San Boi se crea el comité de Ética para la asistencia psiquiátrica. Y en 1991 la Orden crea CECAS (Comité de Ética de Castilla). De los seis primeros comités de ética asistencial del Estado Español, tres son de la Orden.

A partir de estos momentos y desde la llegada de la bioética a España, y por ende a Europa la Orden ha sido y sigue siendo luz en medios de tantas problemáticas de tonos claros-oscuros como es el mundo de la bioética. Y nuestra razón de ser y de estar en este mundo sanitario y social es poder seguir siendo proyectores de luz en una realidad necesitada de reflexión y de criterios para la toma de decisiones en muchas situaciones problemáticas en cuanto a la bioética se refiere.

Este paso de la reflexión bioética a la estructuración bioética es un proceso largo pero fructífero en la Orden. Los órganos de gobierno, Capítulos Generales, Capítulos Provinciales se preocupan y toman decisiones para encarar la formación y sensibilización en Bioética en la mayoría de los centros y estructuras: Constitución de comités, Organización de cursos, seminarios, congresos de capítulos. Es un deseo de la Orden y de los últimos Capítulos

3. MAPA BIOÉTICA DE LA ORDEN HOSPITALARIA: ESTRUCTURAS BIOÉTICAS POR REGIONES EN LA ORDEN.

Este paso de la reflexión bioética a la estructuración bioética es un proceso largo pero fructífero en la Orden. Los órganos de gobierno, Capítulos Generales, Capítulos Provinciales se preocupan y toman decisiones para encarar la formación y sensibilización en Bioética en la mayoría de los centros y estructuras: Constitución de comités, organización de cursos, seminarios, congresos. Es un deseo de la Orden expresado en los últimos Capítulos.

Con el paso del tiempo estamos en condiciones de hablar de un mapa bioética de la Orden Hospitalaria en cuanto a estructuras bioéticas, por niveles de organización y/o actuación o por regiones geográficas.

3.1. A nivel de comités o comisiones

3.1.1. A nivel de centros o presencias locales: comités o comisiones, de muy diversa trayectoria (En Europa y Latinoamérica, especialmente)

3.1.2. A nivel Sectorial: Comités para centros con misión similar

3.1.3. A nivel Provincial: Comités Provinciales (4 Provincias)

3.1.4. Comités de Bioética con participación en comités de otros centros/ hospitales públicos (Italia), debido a la legislación del país.

3.1.5. Comités de Investigación Clínica: Barcelona, Brescia, Alemania…

3.1.6. Comisión General de Bioética

Aproximadamente, el 50 % de las Provincias de la Orden tienen algún Comité/Comités de Bioética, bien locales, bien Provinciales; es decir, tienen estructuras bioética: comités o comisiones locales o delegado local de bioética. Dichas estructuras bioéticas se encuentran en diferentes niveles de desarrollo y funcionamiento. El 30% de los Centros tienen su propio comité o comisión de bioética

3.2. A nivel de estructura formativa para la gestión.

3.2.1. Jornadas, encuentros, locales y provinciales

3.2.2. Jornadas, Encuentros, a nivel Interprovincial (España y Latinoamérica), se llevan organizando durante varios años: Aragón, Castilla, Bética…

3.2.3. Formación en máster de bioética o cursos de expertos en bioética: bien organizados por la propia Provincia (Andalucía), a través del Instituto Borja de Bioética (Aragón), o bien participando en los cursos de otras universidades, como Castilla (Comillas)

3.2.4. Estructuras organizativas: comisiones de gestión, comités de dirección, juntas de Gobierno.

3.2.5. Estructuras formativas y de sensibilización: Escuelas de Formación, Institutos de Bioética, comisiones.

3.2.6. Estructuras evaluativas y de decisión bioética (comités de bioética clínica y asistencial, comités de ética organizacional, comités de investigación y de ensayos clínicos, etc.).

3.3. Organización regional

Nos organizamos en 4 regiones en el mundo y cada región anima y coordina a varias demarcaciones o Provincias específicas y cada Provincia, región, centro, tiene su propia estructura bioética, en un determinado grado de implantación y desarrollo:

3.3.1. Región Europa:

- Existencia de actividad y "funcionamiento" del Comité de Bioética: Andalucía, Castilla, Aragón, Brescia, Hospital de la Isla Tiberina (Roma). Austria, Francia, Alemania, Polonia… (están muy activas, pero se conoce poco su gran trabajo…).
- Existencia de servicios expresamente dedicados a la bioética.
- Actividad de formación en bioética; Jornadas, Congresos.
- Producción de documentos específicos: publicaciones diversas.
- Presencia en las revistas de la Provincia y otras publicaciones ajenas a la Orden.

3.2. Región América: Colombia, Argentina. Siendo la provincia Sudamericana la que más se ha preocupado de desarrollar la bioética en la región, sobre todo a nivel de formación y comunicación entre los centros (foros de bioética, jornadas, etc.). Existe una subcomisión regional de bioética, muy activa, ocupada y preocupada.

3.3. Región Asia Pacífico: En los últimos tres años se han dado pasos significativos en la sensibilización de la bioética: se ha constituido un grupo o subcomisión que está empezando a trabajar la bioética en la región.

3.4. Región África: primero pasos tras varios intentos (ya hay una subcomisión que se ha reunido por primera vez…). Pre-comité de bioética en un hospital de la Orden en África. "*Primun vivere deinde filosophare*", y sin embargo, también filosofan a pesar de las carencias. Por primera vez se ha creado la subcomisión de bioética en África, uniendo la bioética la comisión de humanización y a la pastoral. Primeros pasos prometedores en algunos de los hospitales de África para poner en marcha un comité de bioética. Tareas formativas de bioética para los colaboradores.

3.4. Los Comités de Bioética como estructura de reflexión, decisión y formación.

A partir de los años 90 del pasado siglo, se crean comités Asistenciales de Bioética en muchas Provincias y Centros de la Orden (de muy diversa configuración, ámbito de aplicación en cada uno de los sitios…) y algunos Comités de investigación:

- Provincia de Aragón/San Rafael,
- Provincia de Castilla (CECAS)
- Provincia de Andalucía, (Comité Provincial)
- Provincia de Colombia
- Hospital San Juan Calibita, en Roma
- Comité de Investigación del Hospital San Joan de Déu, Barcelona
- Comité de Investigación Fatebenefratelli, Brescia, Italia
- Comité de Ética de Austria
- Comités de Bioética en Alemania
- Comité de ética en Francia,
- Provincia Sudamericana Meridional

3.5. Otras formas de organización y estructuras bioéticas.

La organización de congresos, jornadas y espacios de reflexión sobre l bioética en la Orden: a nivel local, a nivel Provincial, a nivel nacional

3.5.1. Publicaciones bioéticas: todas estas estructuras han sido productivas…

3.5.2. La Comisión General de Bioética de la Orden: cuyo primer presidente fue el Hno. General. Se puso en marcha en el 2005 y su finalidad es animar a cada uno de los centros en la organización y reflexión de la bioética. Acompañar, en la formación… a los profesionales.

3.5.3. La organización del I congreso Mundial de Bioética de la Orden Hospitalaria y que estamos organizando en estos momentos: un evento importante en este proceso de estructuración de la bioética, de formación y desensibilización.

3.5.4. Colaborando con otras instituciones de la sociedad y de la Iglesia en el desarrollo de la bioética en el mundo: Fruto de esta relación es la participación de la Orden en la Revista Iberoamericana de bioética (cuyo proyecto lo integran 18 universidades…)

3.5.5. Un reto: La bioética en Red o la red de la bioética.

4. CONCLUSIONES

4.1. La bioética debe ser la gran presencia de la modernidad en nuestras instituciones; debe ser omnipresente: en la gerencia, en la economía, en la clínica médica y asistencial y social, en la organización de las estructuras sanitarias de un país.

4.2. A modo de ejemplo ilustrativo que apunta en esta dirección, es la iniciativa de una Provincia, la de Portugal, que ha dado un paso muy importante en esta dirección haciendo que el responsable de Bioética de los centros forma parte del comité de Dirección, máximo órgano de gestión… Es así, cómo la bioética se va introduciendo con naturalidad en los órganos de gobierno de nuestras estructuras. Este es un gran paso en la evolución de todo este proceso: paso de la bioética clínica a la bioética global.

4.3. Para lograr una gestión bioética de nuestras instituciones se necesita una gestión carismática: gestión ética de las organizaciones sociosanitarias. Somos organización, somos estructura.

4.4. La estructura es una entidad neutral: ni es buena ni mala, depende de los que hagamos con ellas; de que cumplan o no con los fines para los que fueron fundadas, de obstaculicen o faciliten el desarrollo de la misión. Somos nosotros, los que utilizamos las estructuras, los que hacemos que se adapten o no al carisma, a la ética de la gestión.

4.5. Necesitamos estructuras bioéticas, instancias de arbitraje: las instituciones si son entes vivos, siempre estarán en crisis:

- Si nuestros centros siempre están en crisis, en revisión permanente de la misión y desarrollo –pues la historia lo acredita- luego necesitamos estructuras bioéticas dentro de la organización, incluso dentro de la dirección y gestión de las obras para discernir su futuro.
- La clave está en el encaje e integración en los órganos de decisión y cómo facilitar su presencia permanente y no solo en los momentos de crisis, de la estructura bioética en una organización como la nuestra.
- La deriva que tomarán nuestras obras en el futuro, en cualquier parte del mundo, dependerá de la manera en que se resuelva la crisis en la que antes o después se verán envueltas. No solo en el ser, ni en el qué hacemos, sino en cómo lo hacemos. Lo que hagamos con y en las estructuras será determinante para la supervivencia del carisma. En la praxis, en el cómo hacemos lo que tenemos que hacer, nos jugamos la ética de nuestras estructuras. Y en este debate de supervivencia son necesarias las estructuras bioéticas: para pensar lo que debemos hacer y cómo lo debemos hacer…

Con lo dicho corroboramos que la Orden ha aportado a la bioética, a la sociedad y a la Iglesia su saber y su experiencia.

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=8o4ZyQYg9OM

DOCUMENTOS DE LA ORDEN HOSPITALARIA DE SAN JUAN DE DIOS SOBRE BIOÉTICA

Hº Gian Carlo Lápic, OH

1. El contexto sociocultural en el que se asume hoy el carisma de la Hospitalidad

Para una comprensión adecuada de la relación que la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios en su misión plurisecular instaura con la *bioética*, un conocimiento de institución reciente, es necesario circunscribir de manera breve un cuadro hermenéutico global del contexto eclesiástico en una sociedad postmoderna, que ha llevado precisamente a la Orden a elaborar una posición propia, en el ámbito de la moral católica y de su experiencia, sobre las cuestiones fundamentales correspondientes a la vida humana en una perspectiva de sentido en continuo y rápido cambio. Estos desafíos que se afrontan de forma cotidiana deben ser objeto de nuestra atención con cierta urgencia y constituyen la propia misión en la hospitalidad.

La actividad de la Orden Hospitalaria a lo largo de su historia durante siglos, se ha distinguido por la ayuda a los demás, que para nosotros, es siempre el prójimo que se encuentra en situación de necesidad, intentando dar respuestas concretas a la pluralidad de rostros que son asumidos por el sufrimiento humano. Hoy en día, su atención se focaliza en el cuidado *integral del enfermo*, en el respeto de la vida y de la muerte, donde la *humanización de la asistencia*, asume la forma de testimonio y de profecía, en el intento de evangelizar al mundo de la salud que nosotros, Hermanos benefactores, resumimos en el valor de la *Hospitalidad.*

¿Qué tipo de relación hay que instituir entre el conocimiento de bioética con sus supuestos metodológicos y su estatuto epistemológico, y el horizonte de fe que se encomienda a la trascendencia de un Dios que se nos manifiesta en la persona de Jesucristo? El conocimiento específico de la praxis médica en nuestro ámbito, se manifiesta en primer lugar, como ciencia biomédica. Aquí, no hablamos de la confrontación entre ciencia biomédica y ciencia teológica, es decir, el conocimiento crítico de la fe, sino más bien con la *fe cristiana*, que anima nuestra realidad carismática. La Orden, no cultiva directamente el conocimiento teológico, tal

como lo hacen otras órdenes religiosas o instituciones de la Iglesia católica, sino que, animada por la fe, actúa mediante la caridad al anunciar a Cristo al mundo, en nuestro caso, a la parte de éste, que sufre o que se encuentra necesitada.

Surgen aquí, algunas preguntas: ¿por qué una orden religiosa, dentro de sí, siente la necesidad de cultivar el conocimiento bioético y, no en cambio, el conocimiento teológico? ¿Cuál es el motivo de esta elección concreta?, ¿Sólo por la calidad de nuestros servicios?, ¿Permanece éste como la única perspectiva que reúne a la fe y a la ciencia en éste ámbito específico nuestro?

La razón moral que actúa en estos debates, se halla siempre condicionada por marcos de referencia antropológicos iniciales, que no puede funcionar como un instrumento exento de condicionamientos externos que la misión de nuestra Orden debe afrontar cada día. No es fácil describir de manera adecuada esta cultura, denominada, "postmodernidad". Ésta representa un contexto caracterizado por la fragmentación de los valores, con sus consecuencias de fuga frente al dolor, al sufrimiento, al morir y a la muerte.[1]

Todos nosotros, sabemos que la ciencia no es neutral, puesto que crea una visión del mundo, y todos somos testigos de cuán grande es en nuestros días, su influencia en la formación de la opinión pública, y cuánto ello no esté siempre de acuerdo con los valores en los que se reconocen los cristianos. La Constitución Pastoral "*Gaudium et Spes*" del Concilio Vaticano II reconoce que el hombre, con "la ayuda de la ciencia y de la técnica, ha dilatado y dilata continuamente, su dominio sobre casi toda la naturaleza"[2]. De la ciencia nacen dilemas nuevos, que se hallan en el origen del renacimiento del interés por las cuestiones de la ética, y la necesidad de que los parámetros axiológicos que presiden la actuación de la ciencia biomédica, deban ser especificados continuamente. El conocimiento científico tiene sus raíces en su carácter analítico; el poder que éste propone necesita continuas aclaraciones, no ciertamente a través de la propia ciencia, sino a través de los recursos de otras formas de conocimiento, aquéllas que se ocupan del hombre.

El rasgo fundamental de la cultura en la que vivimos, es la fragmentación de la vida y de la conciencia. A veces sucede que nuestra mirada hacia el mundo se rige por determinadas necesidades, diferentes entre sí, y a veces incoherentes, ¿Se puede plantear un ámbito que vaya más allá de la exclusión recíproca, y que reúna estas dos realidades en la perspectiva de la pregunta del sentido y el bien del hombre?. Por supuesto, son preguntas que permanecen abiertas, y que representan un desafío para todos nosotros.

1 Véase J. Dacok, La postmodernidad en el debate bioético, Dobra Knihà, Bratislava, 2007, p.25

2 2 GS, 33

La capacidad de la ciencia biomédica para intervenir en la vida física humana, en el periodo de su existencia, desde la concepción hasta la fase terminal, se dilata cada vez más, incluso en condiciones muy comprometidas. Todo ello, no ha sido acompañado por una reflexión antropológica y moral adecuada, que revele el verdadero sentido/ bien, de la vida humana, con su valor intrínseco. De todo ello, se concluye fácilmente que el progreso técnico no genera el sentido auténtico de la vida humana, y los criterios que están en la raíz de las elecciones, dependen a menudo de criterios diferentes, comenzando por el de la calidad de vida, que no siempre concuerdan con su valor y con su dignidad.

Otro factor significativo que ha tenido un impacto importante a nivel de la vida social, es la consideración de los gastos financieros para apoyar el continuo aumento de las personas discapacitadas y ancianas enfermas, consecuencia directa de los enormes progresos de la medicina. El problema de la discapacidad, de la vejez, del dolor y de la muerte, delimitan el cuadro dentro del cual, la sociedad contemporánea afronta también la cuestión del uso de los medios terapéuticos.

El resultado principal de estos desafíos, dentro de nuestra institución, ha sido el esfuerzo común de la Orden para elaborar las directrices respecto a una manera de actuar determinada, a partir de una antropología cristiana y siempre con el pleno conocimiento de que estamos en la frontera de la Iglesia. Éstas directrices se contienen en las dos ediciones de la Carta de identidad de la Orden, y demás documentos específicos elaborados por la Comisión General de Bioética de la Orden.[3]

El proceso de la recepción del tema de la bioética en los distintos documentos de magisterio de la Orden, ha sido bastante rápido, y ello puede ponerse en relación con la importancia creciente que las cuestiones éticas han asumido dentro de nuestra misión[4]. La condición postmoderna, marcada por el conflicto de valores, y la consiguiente acentuada normativa ética, ha colocado al ámbito biomédico y al suyo, en una posición inédita respecto a su pasado, dentro del debate público, con tonos a veces muy encendidos, para determinar, a qué fuentes debe recurrir su normativa para el bien de la persona humana. El lenguaje en el que se enmarca la propia discusión bioética, revela de inmediato su "posición". Todo esto afecta muchísimo a la misión de la Orden.

3 Véase Objeción de Conciencia, Asistencia y Protección en la Hospitalidad y Marco de referencia para la Formación en bioética para los Hermanos y Colaboradores.

4 Véase Pastoral según el estilo de San Juan de dios, La formación de los Colaboradores, La Gestión Carismática en la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, Lo primeros pasos en el camino de la hospitalidad, etc.

De los documentos relativos a las cuestiones de bioética, que la Orden ha creado en los últimos veinte años, emerge claramente la cultura subyacente y el contexto social que la produce, tanto por la manera en la que es entendida la vida humana en el periodo de su existencia, como por factores fundamentales que determinan el modo de actuación del hombre postmoderno, ante la vida y ante la muerte.

El progreso científico, ha dado la sensación al hombre, de que domina completamente los acontecimientos, como la vida y la muerte, reforzando la convicción de que la razón por sí sola, es capaz de explicar todo lo que sucede y se percibe con los sentidos, toda la realidad que entra en la perspectiva de la experiencia humana. Sin embargo, un aumento continuo del conocimiento científico, no ha eliminado las cuestiones fundamentales del hombre respecto al sentido.

2. Documentos de Bioética de la Orden.

La Orden, basándose en la experiencia diaria, ha adquirido la certeza de que la complejidad de nuestra misión, ha sido investida de lleno, por los problemas éticos del ámbito biomédico y asistencial, y ha madurado la decisión de afrontarlos para tener un ámbito de acción más claro. Lo que emerge de los documentos es la intención de no pararse únicamente en los anuncios de valores sino elaborar directrices capaces de abrir un diálogo con el contexto social y dirigirse hacia la pregunta fundamental que debe acompañarnos siempre: ¿qué es verdaderamente el bien para el hombre?

Los documentos que mencionaré de manera resumida, pueden ser todos ellos consultados en la página de la Curia General www.ohsjd.org (sección "Bioética"). Son documentos que la Orden ha elaborado en su conjunto, haciendo confluir en ellos, la experiencia de las distintas Provincias.

1. La Carta de Identidad de la Orden
2. Documento – "Marco de formación para la formación en bioética"
3. Protocolo – "Asistencia y Protección en la Hospitalidad"
4. Documento – Objeción de Conciencia

La Carta de Identidad ha sido elaborada por una Comisión específica, y los demás documentos, por la Comisión General de Bioética.

2.1. Carta de Identidad de la Orden (1999/2012)5

En el programa del Gobierno General de la Orden para el sexenio 1994-2000 se decidió la creación de distintas Comisiones Internacionales, entre las cuales estaba la *Comisión General de Bioética*, que tendría el cometido de redactar el documento con el título "La Carta de Identidad de la Orden Hospitalaria". El principal objetivo del documento era definir el estilo de asistencia dentro de la huella de San Juan de Dios, en culturas muy diferentes entre sí, en las que la Orden lleva a cabo su misión. Un documento que nació en un clima en el que la Iglesia universal se estaba preparando para celebrar el Jubileo de 2000 y el Gobierno General se estaba preparando para la entrada de la Orden en el nuevo milenio.[6]

En la reunión de los Superiores Mayores que tuvo lugar en Roma, (21-25 de noviembre de 1995), fueron dadas algunas sugerencias respecto a la formación de la Comisión que debía preparar el Documento. Se subrayó que el documento debería contener los *principios fundamentales* que orientan nuestra asistencia en la aplicación concreta y cotidiana de la hospitalidad. Desde el inicio fueron determinados los principales ámbitos que debían estar contenidos en el documento: por una parte, la Revelación Bíblica, la dimensión teológica, y el Magisterio, y por otra parte, los principios éticos en los que se basa la asistencia. Se propuso dividir el ámbito ético en tres áreas:

> **Ética personal:** La integridad como proyecto de asistencia y la conciencia como motor de la asistencia, valores que deben ser promovidos para la formación de la conciencia;
>
> **Ética social:** Los derechos y deberes del enfermo y del necesitado, derechos y deberes de los colaboradores, principios y maneras de tratar los temas relativos a estos derechos y deberes;
>
> **Ética de la asistencia:** Enfermedad y sufrimiento en la vida de una persona, nuestras estructuras al servicio de la misión, secreto y misión, decisiones fundamentales en la vida de una persona, problemas límite de nuestra acción de asistencia relacionados con las áreas: hospitales generales, centros de rehabilitación psiquiátrica, centros para discapacitados físicos y psíquicos, centros para la tercera edad, hospitalización, y unidades específicas.

5 Carta de Identidad de la Orden (de ahora en adelante CI) Roma 1ª edición Roma, 1999. http://www.ohsjd.org/Objects/Pagina.asp?ID=203; 2ª edición Roma 2012, http://www.ohsjd.org/Resource/CartadIdentiEticaMAYO2012ITAFINALEOK.pdf

6 Archivo General de la Orden Hospitalaria, Documento Comisiones Internacionales – Ordenador 89/1996

El Hermano Pascual Pires, entonces Prior General de la Orden, al subrayar algunas líneas maestras mediante las cuales continuar en el trabajo de redacción del documento, invitó a tener presente la intención originaria de San Juan de Dios, cuando fundó su primer hospital: la creación de un nuevo hospital, como alternativa a los hospitales ya existentes con los que no se sentía en sintonía, (considerada tanto su sensibilidad, profesionalidad y creatividad, como su cálida humanidad); ser conscientes del servicio que estamos ofreciendo a la Orden con este documento, creando una criteriología para toda la Orden, para responder a las necesidades de nuestro tiempo, siempre en la dimensión universal que es capaz de tener en cuenta también la diversidad de la Orden, y por último, que la Carta de Identidad, será un documento que nos proyectará a una visión de futuro de nuestra misión, un documento que nos debería ayudar para profundizar en nuestra identidad, en el contexto actual, según las necesidades de nuestro tiempo.[7]

Se distinguen tres temas principales para el futuro de nuestra Orden:

- Los valores de la Hospitalidad que traducen el espíritu de San Juan de Dios.
- La aplicación de los principios de Bioética a nuestra misión, una misión que parte del Magisterio de la Iglesia, y llega hasta situaciones concretas de nuestros días.
- La gestión carismática de nuestras obras.

La importancia que la Carta de Identidad ha tenido para la misión de la Orden en la década siguiente a su primera impresión, se ve por su acogida y posteriores modificaciones en los documentos siguientes del Magisterio de la Orden.[8]

En el periodo de diez años, los cambios del contexto socio cultural y de la investigación biomédica, fueron tales, que nació la necesidad de revisar y actualizar el propio documento. La Comisión General de Bioética, en su sesión del 9 de junio de 2010 decidió iniciar la revisión del texto trabajando principalmente en los capítulos 4°, y 5°, incluyendo los nuevos problemas que con el tiempo han surgido en el ámbito de nuestra misión. Al término del sexenio de 2012, se llegó a su segunda edición actualizada. La Carta de Identidad no se puede definir como un documento de bioética *tout court*, puesto que representa un documento mucho más amplio, que parte de las raíces carismáticas de nuestra institución y engloba toda su realidad.

7 Todo el material examinado se encuentra en el Archivo General de la Orden Hospitalaria, Documento Comisiones Internacionales – Ordenador 114/1998

8 Estatutos Generales de la Orden hacen referencia a la CI en un total de 33 veces: en 18 párrafos: 21, 22, 23, 24, 25, 26, 48, 50, 51, 53, 54, 88, 90, 92, 94, 145 y 162; La Gestión Carismática en la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, cita directa de la CI 38 veces; La formación de los colaboradores. Guía para la formación sobre filosofía y los valores de la Orden con su referencia explícita a los contenidos de la CI en los procesos formativos; Primeros pasos en el camino de la hospitalidad, en cada capítulo remite a las profundizaciones en la CI; La pastoral según el estilo de San Juan de Dios, cita directamente la CI 26 veces.

2.2. Documento - Marco de referencia para la formación en bioética.[9]

Precisamente porque por una parte las cuestiones éticas se presentan cada vez más incisivas dentro de nuestra misión, y por otra parte, porque los conocimientos en este ámbito específico, requieren actualizaciones y profundizaciones continuas, al darse cuenta de esta necesidad, la Comisión General de Bioética, elaboró un documento relativo a los itinerarios formativos en el campo de la bioética para Hermanos y Colaboradores, titulado "Marco de referencia para la formación en bioética para hermanos y colaboradores"

Los principales objetivos que propone el Documento son la formación de la conciencia de los Hermanos y de los Colaboradores, respecto a los valores y a los principios morales personales, para poder dar respuesta, al desafío del dilema moral en la concreta recaída de la práctica médica en sus aspectos éticos y en los valores implícitos, en relación con las conductas éticamente justificables. La formación debería aumentar la capacidad analítica de los Hermanos y de los Colaboradores en el razonamiento moral, aumentando de manera proporcional los conocimientos éticos siempre en la perspectiva de garantizar el respeto y la dignidad de cada hombre.

El documento, indicando itinerarios formativos, espera además, que la enseñanza de la bioética, se convierta en una "enseñanza trasversal que beneficie a todos los miembros de la Orden". A todos los módulos didácticos de tres niveles que son propuestos se añade la evaluación final.

2.3. Protocolo –"Asistencia y Protección en la Hospitalidad" (2010).[10]

La elaboración de este documento puede calificarse como una profundización mayor de las cuestiones éticas contenidas en la Carta de Identidad de la Orden. El protocolo fue elaborado por la Comisión General de Bioética de la Orden con la intención de ofrecer unas directrices para desarrollar procedimientos que deberán ser seguidos contra los abusos de tipo físico, sexual, emotivo o de descuido (abandono), que puedan producirse en nuestra misión, en contacto con la fragilidad humana.[11]

El documento define las tipologías de abuso, y los recursos que se deben destinar para este fin. El documento está puesto a disposición de aquellas provincias que deseen redactar su propio protocolo, ofreciéndoles elementos constitutivos que deben garantizar confianza, seguridad y transparencia, para todos aquellos que buscan la hospitalidad, la salud y la consolación en nuestros centros asistenciales. El protocolo, debería actuar de manera que, ni la negligencia profesional ni la conducta criminal, puedan dejar espacio a actos de este tipo.

9 http://www.ohsjd.org/Resource/FormacinBioticaITA.pdf
10 http://www.ohsjd.org/Resource/childprotectionITA.pdf
11 Véase CI, 5.2.7.8.

2.4 Documento "Objeción de Conciencia" (2011).[12]

También el tema de la objeción de conciencia, es afrontado de manera sintética en la Carta de identidad de la Orden13. Dada su importancia para el ámbito biomédico, la Comisión General de Bioética de la Orden, en diciembre de 2011, quiso profundizar aún más sobre esta cuestión, y elaboró el documento denominado: "Objeción de Conciencia". En la elaboración global de la cuestión, en sus distintas acepciones (ética, jurídica y deontológica), y de su relación con las normas jurídicas, se afronta un tema muy importante para nuestras instituciones confesionales y se refiere a "la Objeción de conciencia institucional", relativa a las acciones contra el carisma institucional

Otra peculiaridad del documento es la elaboración del concepto "Cláusula de conciencia", referida a todas aquellas acciones, incluso en el ámbito sanitario, de rechazo de un cierto comportamiento, por razones de conciencia, con su potencialidad de ser extendida también a nivel institucional que, garantizaría la libertad de expresar juicios claros y motivados, sobre cuestiones de conciencia correspondientes a la vida humana. Su fundamentación está ampliamente documentada. La objeción de conciencia se propone, no tanto como un rechazo, sino en el sentido de una actitud de propuesta y afirmación de los valores.

3. Conclusiones.

Nuestra misión, obviamente, no termina en el marco de las cuestiones bioéticas: es algo mucho más grande, pero la relevancia que ocupan las cuestiones de la bioética, es muy importante y bastante extendida; todo ello nos permite afirmar que la bioética es a día de hoy, intrínseca a nuestra misión de hospitalidad.

La vida humana, es un bien fundamental (que en sentido literal, indica lo que se encuentra en los cimientos), por ser una condición necesaria para la realización de otros bienes humanos que la presuponen. En caso de que, sin embargo, este fundamento, fuese asumido como fin absoluto, toda la existencia sería una ilusión, dirigida a perseguir un fin estructuralmente imposible de alcanzar y de poseer de manera definitiva. El hombre alberga una aspiración hacia el infinito, y la superación continua de sí mismo, una tensión que se manifiesta en una esperanza "religiosa" que, en una época histórica en la que la trascendencia parece haber sido dejada de lado, se traduce en una especie de "soteriología médica". La búsqueda de una salvación individual definitiva es encomendada a la potencia técnica y terapéutica.[14]

12 http://www.ohsjd.org/Resource/OBIEZIONEita.pdf

13 Véase CI, 5.2.1.3.

14 Véase E. Colombetti, "Tecnología, medicina y sociedad: un juego de alianzas y tensiones", en Medicina y Moral, 51 (2001), pp. 501-502.

La influencia del progreso de la ciencia biomédica sobre la existencia del hombre, produce el cambio de los modelos culturales y de la imaginación colectiva, suscitando expectativas irracionales. Aun no dándose cuenta de ello, el hombre se vuelve a veces prisionero de su propio progreso. En este contexto, la ciencia y la técnica son elevadas a un grado en el que se le asigna el cometido casi exclusivo de interpretar de manera fiable el significado de la vida[15]. Esta ilusión, obviamente, afecta también a la responsabilidad de la persona que hace uso del progreso biomédico, y que, a través de este uso, suscita expectativas que la propia ciencia no puede mantener.

Nuestra Orden, en el campo del Magisterio de la Iglesia, y a la luz del carisma de la hospitalidad, respeta y apoya todo progreso en el campo biomédico, cuando éste persigue una orientación auténticamente humana, estando lejos de cualquier forma de instrumentalización y manteniéndose libre de diversos intereses ajenos a este fin, sobre todo, cuando se orienta a perseguir el verdadero bien del hombre. Los documentos de bioética que últimamente han sido elaborados por la Orden, constituyen el signo tangible del esfuerzo común de acompañar con su reflexión, el trabajo de señalar para los Hermanos y Colaboradores, que se hallan al servicio del hombre que sufre y del necesitado, a la luz del carisma de San Juan de Dios la perspectiva de su bien verdadero.

Con certeza es necesario energía y sacrificio para llevar a cabo este compromiso, a veces arduo, pero nosotros, hemos elegido servir a Dios y al hombre, y servirlos con paciencia y devoción, animados por el Evangelio de Jesús, y por el espíritu de San Juan de Dios. De esta manera, abiertos intelectualmente al mundo, curiosos, atentos a las trasformaciones, fuertes en la fe, y generosos en nuestro compromiso, como religiosos individuales, y como familia hospitalaria, continuaremos el carisma de nuestra tradición, adecuando nuestra actuación, a las nuevas necesidades del hombre de nuestros días.

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=8cML3WC5FbA

15 Véase A. Pessina, Eutanasia. De la muerte y otras cosas, Cantagalli, Siena, 2007, p.12

DOCUMENTI DELL'ORDINE SUL TEMA DI BIOETICA

Fr. Gian Carlo Lápic, OH

1. Il *contesto socioculturale* nel quale si declina oggi il carisma dell'Ospitalità

Per un adeguata comprensione del rapporto che l'Ordine Ospedaliero di San Giovanni di Dio nella sua missione plurisecolare instaura con la bioetica, un sapere di recente istituzione, occorre circoscrivere brevemente un quadro ermeneutico complessivo del contesto ecclesiale in una società postmoderna, che appunto ha portato l'Ordine ad elaborare una propria posizione, nell'alveo della morale cattolica e della propria esperienza, circa le questioni fondamentali relative alla vita umana in un orizzonte di senso in continuo e rapido mutamento. Queste sfide che quotidianamente vengono affrontate si impongono alla nostra attenzione con una certa urgenza e sono costitutive della stessa missione nell'ospitalità.

L'attività dell'Ordine Ospedaliero lungo la sua storia secolare si è distinta per l'aiuto all'altro, che per noi è sempre il prossimo che si trova nel bisogno, cercando di dare delle risposte concrete alla pluralità dei volti che la sofferenza umana assume. Oggi la sua attenzione si focalizza sulla cura *integrale del malato,* sul rispetto della vita e della morte, dove l'*umanizzazione dell'assistenza* assume la forma di testimonianza e di profezia, nell'intento di evangelizzare il mondo della salute che noi Fatebenefratelli riassumiamo nel valore dell'*Ospitalità.*

Quale tipo di relazione istituire tra un sapere di bioetica con i suoi presupposti metodologici ed il suo statuto epistemologico, con quell'orizzonte di fede che si affida alla trascendenza di un Dio che si manifesta a noi nella persona di Gesù Cristo? Il sapere specifico della prassi medica nel nostro ambito si declina primariamente come scienza bio-medica. Qui non parliamo del confronto tra la scienza bio-medica e la scienza teologica, cioè quel sapere critico della fede, ma piuttosto con la *fede cristiana* che anima la nostra realtà carismatica. L'Ordine non coltiva direttamente *il sapere teologico*, così come lo fanno altri ordini religiosi o istituzioni della Chiesa cattolica, ma animato dalla fede opera per mezzo della carità nell'annunciare Cristo al mondo, nel nostro caso a quella parte di esso che è sofferente e bisognosa.

Qui sorgono alcune domande: perché un ordine religioso al suo interno sente il bisogno di coltivare il sapere bioetico e non invece quello teologico? Qual è la ragione di questa scelta precisa? Soltanto per la qualità dei nostri servizi? Esso rimane l'unico orizzonte che accomuna la fede e la scienza in questo nostro ambito specifico?

La ragione morale operante in questi dibattiti è sempre condizionata da quadri di riferimento antropologici iniziali, che non può funzionare come uno strumento esente da condizionamenti esterni cui la missione del nostro Ordine deve confrontarsi quotidianamente. Non è del tutto facile descrivere adeguatamente questa cultura detta della "postmodernità". Essa rappresenta un contesto caratterizzato da *frammentazioni dei valori*, con le sue conseguenze di fuga nei confronti del dolore, della sofferenza, del morire e della morte[1].

Tutti noi sappiamo che la scienza non è neutrale, in quanto *propizia una visione del mondo* e tutti siamo testimoni di quanto oggi sia grande la sua influenza nel formare l'opinione pubblica e quanto ciò non sia sempre in accordo con i valori in cui i cristiani si riconoscono. La Costituzione Pastorale *Gaudium et Spes* del Concilio Vaticano II riconosce che l'uomo con "*l'aiuto della scienza e della tecnica, ha dilatato e continuamente dilata il suo dominio su quasi tutta la natura*"[2]. Dalla scienza nascono nuovi dilemmi, che sono all'origine della rinascita di interesse per le questioni dell'etica, e la necessità che i parametri assiologici che presiedono all'agire della scienza bio-medica siano continuamente precisati. Il sapere scientifico ha le radici nel suo carattere analitico; il potere che esso propone, ha un continuo bisogno di chiarimenti, non certamente mediante la scienza stessa, ma attraverso le risorse di *altre forme di sapere*, quelle che si occupano dell'uomo.

Il tratto fondamentale della cultura in cui viviamo è la frammentazione della vita e della coscienza. A volte accade che il nostro sguardo sul mondo sia retto da diverse visoni tra di loro distinte e volte irrelate. È possibile prospettare un ambito, che vada al di là della reciproca esclusione, e che accomuni queste due realtà nell'orizzonte della domanda del *senso e del bene dell'uomo*? Certo, sono domande che rimangono aperte e che presentano una sfida per tutti noi.

La capacità della scienza bio-medica di intervenire sulla vita fisica umana nell'arco della sua esistenza dal concepimento fino alla sua fase terminale si dilata sempre di più anche in condizioni molto compromesse. Tutto ciò non è stato accompagnato da un'adeguata riflessione antropologica e morale che riveli il *vero senso/bene della vita umana* con il suo valore intrinseco. Da tutto questo si conclude facilmente che *il progresso tecnico non genera il senso autentico* della vita umana, ed i criteri che stanno a monte delle scelte spesso dipendono dai criteri disparati, cominciando da quello della qualità della vita, non sempre in accordo con il suo valore e la sua dignità.

1 Cfr. J. Dacok, *La postmodernità nel dibattito bioetico,* Dobra Knihà, Bratislava, 2007, p. 25.
2 GS, 33

Un altro fattore significativo, che ha avuto un risvolto importante al livello della vita sociale, è la considerazione dell'*onere finanziario* per sostenere l'incremento continuo del numero delle persone disabili e anziane inferme, conseguenza diretta degli enormi progressi della medicina. Il problema della disabilità, della vecchiaia, del dolore e della morte circoscrivono il quadro entro il quale la società contemporanea affronta anche la questione dell'uso dei *mezzi terapeutici*.

L'esito principale di queste sfide, all'interno della nostra istituzione, è stato lo sforzo comune dell'Ordine di elaborare le linee guida per un determinato modo di agire, a partire da una antropologia cristiana e sempre nella piena consapevolezza di essere alla frontiera ecclesiale. Esse sono contenute nelle due edizioni della *Carta di Identità dell'Ordine*, ed altri documenti specifici elaborati dalla *Commissione Generale di Bioetica dell'Ordine*[3].

Il processo della ricezione del tema della bioetica nei diversi documenti del magistero dell'Ordine è stato assai veloce e ciò si può mettere in relazione all'importanza crescente che le questioni etiche assumevano all'interno della nostra missione[4]. La condizione postmoderna, segnata dal conflitto dei valori e conseguente accentuata normativa etica ha posto *l'ambito bio-medico* e il suo in una posizione inedita rispetto al suo passato all'interno del dibattitto pubblico, con dei toni a volte molto accesi, per determinare a quali fonti deve attingere la sua normatività circa per il bene della persona umana. Il linguaggio in cui si declina la stessa discussione bioetica ne rivela immediatamente lo "schieramento". Di tutto questo, la missione dell'Ordine ne subisce moltissimo.

Dai documenti relativi alle questioni di bioetica che l'Ordine ha prodotto negli ultimi vent'anni emerge chiaramente la cultura soggiacente e il contesto sociale che la produce, sia dal modo come viene intesa la vita umana nell'arco della sua esistenza, sia dai fattori fondamentali che determinano l'agire dell'uomo postmoderno verso la vita e verso la morte. Il progresso scientifico ha dato la sensazione all'uomo di dominare completamente gli eventi, come la vita e la morte, rafforzando la convinzione che la ragione da sola è in grado di spiegare tutto ciò che accade sotto i sensi, tutta la realtà che entra nell'orizzonte dell'esperienza umana. Un continuo incremento del sapere scientifico non ha eliminato però le questioni fondamentali dell'uomo riguardanti *il senso.*

2. Documenti di Bioetica dell'Ordine

L'Ordine cimentandosi nella quotidiana esperienza ha acquisito pienamente la consapevolezza che la complessità della nostra missione è stata investita in pieno dalle problematiche etiche dell'ambito bio-medico ed assistenziale, e ha maturato la decisione di affrontarle al fine di avere un quadro di azione più chiaro.

3 Cfr. *Obiezione di Coscienza, Assistenza e Protezione nell'Ospitalità e Quadro di riferimento per La Formazione in bioetica per i Confratelli e Collaboratori.*

4 Cfr. *Pastorale secondo lo stile di San Giovanni di Dio, La formazione dei Collaboratori, La Gestione Carismatica nell'Ordine Ospedaliero di San Giovanni di Dio, I primi passi nel cammino dell'ospitalità,* ecc.

Ciò che emerge dai documenti è l'intenzione di non fermarsi unicamente a degli annunci valoriali ma di elaborare delle linee guida capaci di dischiudere un dialogo con il contesto sociale e ci indirizzino verso quella domanda fondamentale che deve sempre accompagnarci: *che cosa è il vero bene per l'uomo?*

I documenti di cui faccio una veloce rassegna sono tutti reperibili sul sito della Curia Generalizia www.ohsjd.org (sezione '*Bioetica*'). Sono dei documenti che l'Ordine nel suo insieme ha elaborato, facendo confluire in esse le esperienze delle diverse Province:

1. La Carta d'Identità dell'Ordine
2. Documento – "*Quadro di formazione per la formazione in bioetica*"
3. Protocollo – "*Assistenza e Protezione nell'Ospitalità*"
4. Documento - *Obiezione di Coscienza*

La *Carta d'Identità* è stata elaborata da una apposita Commissione e il resto dei documenti dalla Commissione Generale di Bioetica.

2.1. Carta d'Identità dell'Ordine (1999/2012)[5]

Nel Programma del Governo Generale dell'Ordine per il sessennio 1994-2000 si è decisa la creazione di varie Commissioni Internazionali, tra le quali anche la Commissione Generale di Bioetica, che avrebbe avuto il compito di redigere il documento dal titolo "La Carta d'Identità dell'Ordine Ospedaliero". L'obiettivo principale del documento era di definire lo stile di assistenza sulle orme di San Giovanni di Dio in culture tra di loro molto differenti dove l'Ordine porta avanti la sua missione. Un documento che nasceva in un clima in cui la Chiesa universale si stava preparando a celebrare il Giubileo del 2000 ed il Governo Generale a introdurre l'Ordine nel nuovo millennio[6].

Nella riunione dei Superiori Maggiori che si è svolta a Roma (21-25 novembre 1995) sono stati dati alcuni suggerimenti al riguardo della formazione della Commissione che avrebbe dovuto preparare il Documento. È stato sottolineato che il documento avrebbe dovuto contenere i *principi fondamentali* che orientano la nostra assistenza nell'applicazione concreta e quotidiana dell'ospitalità. Sin dall'inizio sono stati individuati gli ambiti principali cui attingere i contenuti: da una parte la Rivelazione Biblica, la dimensione teologica e il Magistero e dall'altra parte i principi etici su cui si basa l'assistenza. Si proponeva di dividere l'ambito etico in tre aree:

Etica personale - integrità come progetto di assistenza, coscienza come motore dell'assistenza, valori da promuovere per la formazione della coscienza;

Etica sociale - diritti e doveri del malato e del bisognoso, diritti e doveri dei collaboratori, principi e modi di trattare temi relativi a questi diritti e doveri;

5 *Carta di Identità dell'ordine*, (d'ora in poi CI) Roma 1° ed. Roma, 1999, http://www.ohsjd.org/Objects/Pagina.asp?ID=203; 2° ed. Roma, 2012, http://www.ohsjd.org/Resource/CartadIdentitEticaMAYO2012ITAFINALEOK.pdf

6 Archivio Generalizio dell'Ordine Ospedaliero, Documento Commissioni Internazionali – Ordinatore 89/1996.

Etica dell'Assistenza - malattia e sofferenza nella vita di una persona, nostre strutture al servizio della missione, segreto e missione, decisioni fondamentali nella vita di una persona, problemi limite della nostra azione assistenziale legati alle aree: ospedali generali, centri di riabilitazione psichiatrica, centri per i minorati fisici e psichici, centri per anziani, ricoveri, unità specifiche.

Fra Pascual Piles, allora Priore Generale dell'Ordine, nel sottolineare alcune linee portanti con cui proseguire nei lavori della stesura del documento invitava a tenere presente l'intenzione originaria di San Giovanni di Dio nel fondare il suo primo ospedale: la creazione di un nuovo ospedale come alternativa agli ospedali già esistenti con i quali non si sentiva in sintonia (considerata la sua sensibilità, professionalità e creatività, come la sua umanità calorosa); di essere coscienti del servizio che stiamo offrendo all'Ordine con questo documento, creando della *criteriologia* per tutto l'Ordine nel rispondere alle necessità del nostro tempo, sempre in quella dimensione universale capace anche di tenere conto della diversità dell'Ordine, e infine che la Carta di Identità sarà un documento che ci proietta in una visione del futuro della nostra missione, un documento che ci dovrebbe aiutare ad approfondire la nostra identità in contesto attuale secondo le esigenze del nostro tempo[7].

Vengono individuati tre temi principali per il futuro del nostro Ordine:

- i valori dell'Ospitalità che traducono lo spirito di San Giovanni di Dio;
- l'applicazione dei principi di Bioetica alla nostra missione, una missione che parte dal Magistero della Chiesa e arriva alle situazioni concrete di oggi;
- la gestione carismatica delle nostre opere.

L'importanza che la Carta di Identità ha svolto per la missione dell'Ordine nel decennio successivo alla sua prima pubblicazione si vede dalla sua ricezione e implementazione nei successivi documenti del Magistero dell'Ordine[8]:

Nell'arco di dieci anni i mutamenti del contesto socioculturale e della ricerca bio-medica erano tali che si è posta l'esigenza di rivedere ed aggiornare il documento stesso. La Commissione Generale di Bioetica nella sua sessione del 9 giugno 2010 ha deciso di iniziare la revisione del testo lavorando principalmente sui capitoli 4° e 5°, includendo le nuove problematiche che nel tempo si sono imposte nell'ambito della nostra missione. Al termine del sessennio del 2012 si giunge alla sua seconda e aggiornata edizione. La Carta d'Identità non si può definire un documento di bioetica *tout court*, in quanto rappresenta un documento molto più ampio che parte dalle radici carismatiche della nostra istituzione e ingloba tutta la sua realtà.

7 Tutto il materiale esaminato si trova nell' Archivio Generalizio dell'Ordine Ospedaliero, Documento Commissioni Internazionali – Ordinatore 114/1998.

8 *Statuti Generali dell'Ordine* fanno riferimento alla CI complessivamente 33 volte: in 18 paragrafi: 21, 22, 23, 24, 25, 26, 48, 50, 51, 53, 54, 88, 90, 92, 94, 145, 162; *La Gestione Carismatica nell'Ordine Ospedaliero di San Giovanni di Dio*, citazione diretta della CI 38 volte; *La formazione dei collaboratori. Guida per la formazione sulla filosofia e i valori dell'Ordine* con il suo esplicito riferimento ai contenuti della CI nei processi formativi; *Primi Passi nel cammino dell'ospitalità*, in ogni capitolo rimanda agli approfondimenti nella CI; *La pastorale secondo lo stile di San Giovanni di Dio*, cita direttamente la CI 26 volte.

2.2. Documento – *Quadro di riferimento per la Formazione in bioetica*[9]

Proprio perché da una parte le questioni etiche si presentano sempre più incisive dentro la nostra missione e dall'altra parte le conoscenze di questo ambito specifico richiedono continui aggiornamenti e approfondimenti, nel rilevare questa esigenza la *Commissione Generale di Bioetica* ha stilato un documento relativo ai percorsi formativi nel campo della bioetica per Confratelli e Collaboratori dal titolo "*Quadro di riferimento per la formazione in bioetica per i Confratelli e i Collaboratori*".

Gli obiettivi principali che il Documento propone sono *la formazione della coscienza* dei Confratelli e dei Collaboratori sui *valori* e i *principi morali* personali, per poter dare la risposta alla sfida del dilemma morale nella ricaduta concreta della pratica medica nei suoi aspetti etici e nei valori impliciti, in relazione ai comportamenti eticamente giustificabili. La formazione dovrebbe aumentare la *capacità analitica* dei Confratelli e dei Collaboratori nel ragionamento morale, aumentando proporzionalmente le conoscenze etiche sempre nella prospettiva di garantire il rispetto e la dignità di ogni uomo.

Il documento inoltre, indicando dei percorsi formativi, auspica che l'insegnamento di bioetica diventi un "insegnamento trasversale a beneficio di tutti i membri dell'Ordine". A tutti i moduli didattici dei tre livelli che vengono proposti si affianca la valutazione finale.

2.3. Protocollo – *"Assistenza e Protezione nell'Ospitalità"* (2010)[10]

L'elaborazione di questo documento si può qualificare come ulteriore approfondimento delle questioni etiche contenute nella *Carta di Identità dell'Ordine*. Il protocollo viene elaborato dalla *Commissione Generale di Bioetica dell'Ordine* con l'intento di offrire le linee guida per sviluppare delle *procedure* da seguire contro gli abusi di tipo fisico, sessuale, emotivo o di trascuratezza (abbandono) che si possano verificare nella nostra missione a contatto con la fragilità umana[11].

Il documento definisce le tipologie di abuso e le risorse da destinare per questo scopo. Il documento viene messo a disposizione di quelle Province che desiderano redigere il proprio protocollo, offrendo degli elementi costituitivi che devono garantire fiducia, sicurezza e trasparenza per tutti coloro che cercano l'ospitalità, la salute e la consolazione nei nostri centri assistenziali. Il protocollo dovrebbe fare in modo che né la *negligenza professionale* né il *comportamento criminale* possano lasciare spazio ad atti del genere.

9 http://www.ohsjd.org/Resource/FormacinBioticaITA.pdf
10 http://www.ohsjd.org/Resource/childprotectionITA.pdf
11 Cfr. CI 5.2.7.8.

2.4. Documento - "*Obiezione di Coscienza*" (2011)[12]

Anche il tema dell'*obiezione di coscienza* viene affrontato in modo sintetico nella *Carta d'Identità dell'Ordine*[13]. Stante la sua importanza per l'ambito bio-medico, la Commissione Generale di Bioetica dell'Ordine nel dicembre del 2011 ha voluto approfondire ulteriormente la questione e ha prodotto il documento "*Obiezione di Coscienza*". Nella complessiva elaborazione della questione nelle sue diverse accezioni (etica, giuridica, deontologica) e del suo rapporto con le norme giuridiche, si affronta un tema molto importante per le nostre istituzioni confessionali e riguarda "l'*Obiezione di coscienza istituzionale*" relativa alle azioni contro il carisma istituzionale.

Altra peculiarità del documento è l'elaborazione del concetto di "*Clausola di coscienza*", riferita a tutte quelle azioni, anche nell'ambito sanitario, di "rifiuto di un certo comportamento per le ragioni di coscienza" con la sua potenzialità di essere estesa anche a livello istituzionale che garantirebbe la libertà di esprimere giudizi chiari e motivati su questioni di coscienza relativi alla vita umana. La sua fondazione viene ampiamente documentata. L'obiezione di coscienza viene proposta non tanto come un rifiuto, ma nel senso di un atteggiamento propositivo e affermativo dei valori.

3. Conclusione

La nostra missione ovviamente non si esaurisce nella cornice delle questioni bioetiche: è qualcosa di molto più grande, ma la rilevanza che le questioni di bioetica occupano è molto importante ed assai estesa; tutto questo ci permette di affermare che la bioetica è ormai intrinseca alla nostra missione nell'ospitalità.

La vita umana è un bene fondamentale (che in senso letterale indica ciò che sta a fondamento) in quanto condizione necessaria per la realizzazione di altri beni umani che la presuppongono. Qualora però questo fondamento fosse assunto come fine assoluto, tutta l'esistenza sarebbe un'illusione, tesa a perseguire un fine strutturalmente impossibile da raggiungere e da possedere in modo definitivo. L'uomo nutre un'aspirazione verso l'infinito e il continuo superamento di se stesso, una tensione che si manifesta in una speranza "religiosa" che, in un'epoca storica in cui la trascendenza sembra essere stata messa al bando, si traduce in una sorta di "*soteriologia medica*". La ricerca di una salvezza individuale definitiva è affidata alla potenza tecnica e terapeutica[14].

L'influsso del progresso della scienza bio-medica sull'esistenza dell'uomo produce il cambiamento dei modelli culturali e dell'immaginario collettivo, suscitando delle attese irrazionali. Pur non accorgendosene, l'uomo diventa a volte prigioniero del suo stesso progresso. In questo contesto la scienza e la tecnica vengono elevate ad una istanza alla quale viene assegnato il compito quasi esclusivo di interpretare in modo

12 http://www.ohsjd.org/Resource/OBIEZIONEita.pdf

13 Cfr. CI, 5.2.1.3.

14 Cfr. E. Colombetti, "Tecnologia, medicina e società: un gioco di alleanze e tensioni", in *Medicina e Morale,* 51 (2001), pp. 501-502.

attendibile il significato della vita[15]. Questa illusione, ovviamente, concerne anche la responsabilità del soggetto che si avvale del progresso bio-medico e che, attraverso questo uso, suscita delle attese che la scienza stessa a volte non può onorare[16].

Il nostro Ordine, nel solco del Magistero della Chiesa e alla luce del carisma dell'ospitalità, *rispetta ed appoggia ogni progresso nel campo biomedico*, quando esso persegue un orientamento autenticamente umanistico, stando lontano da ogni forma di strumentalizzazione e mantenendosi libero da vari interessi estranei a questo scopo, anzitutto quando è orientato verso il perseguimento del *vero bene dell'uomo*. I documenti di bioetica che ultimamente l'Ordine ha prodotto sono il segno tangibile dello sforzo comune di accompagnare con la propria riflessione il lavoro di tracciare per i Confratelli e i Collaboratori che sono al servizio dell'uomo sofferente e bisognoso, alla luce del carisma di San Giovanni di Dio, quell'orizzonte del suo *vero bene*.

Occorrono sicuramente energia e sacrificio per portare avanti questo impegno, a volte arduo, ma noi abbiamo scelto di servire Dio e l'uomo, e di servirli con pazienza e devozione, animati dal Vangelo di Gesù e dallo spirito di San Giovanni di Dio. In questo modo, aperti al mondo, curiosi intellettualmente, attenti alle trasformazioni, forti nella fede e generosi nell'impegno, come singoli religiosi e come Famiglia Ospedaliera continueremo il carisma della nostra tradizione, adeguando la nostra azione ai nuovi bisogni dell'uomo di oggi.

15 Cfr. A. Pessina, *Eutanasia. Della morte e di altre cose,* Cantagalli, Siena, 2007, p. 12.
16 Idem, p. 72.

IDENTIDAD DE LA ORDEN EN LA COLABORACIÓN CON LAS INSTITUCIONES CIVILES Y ECLESIALES

+ José L. Redrado, O.H.

¿Es una utopía restituir el hospital al enfermo para que éste sea el dueño?
¿Es una utopía la asistencia "holística", integral, al enfermo?
¿Es posible llevar a cabo la misión evangelizadora en las estructuras sanitarias católicas y, en concreto, en las obras de San Juan de Dios?

Centro esta breve reflexión en tres puntos clave: el **primero** es situar la acción de la medicina en la realidad de nuestra sociedad y preguntarse cuál es el papel del enfermo; el **segundo** paso es señalar la necesidad de una asistencia humana e integral y el papel de los profesionales de la salud; y **tercero**, cuál es la identidad y finalidad de la Orden Hospitalaria en el servicio a los enfermos.

1. Secularización de la medicina o los valores perdidos

1.1. Vivimos en una sociedad en continuo cambio[1]

La situación de nuestro mundo es explosiva; vivimos una gran revolución, la sustitución del hombre por el ordenador, la mecanización del trabajo, la estandarización de la vida.

Hoy el hombre domina –o trata de dominar- la naturaleza; es dinámico, abierto a la acción y está orgulloso de pertenecer a esta época técnica y de grandes progresos:

- Satélites de comunicación.
- Autopistas.
- Trasplantes de órganos.
- Revolución informática, biogenética (vencer enfermedades, alteraciones hereditarias genéticas); revolución cuántica (máquinas moleculares, civilización planetaria).

1 REDRADO José Luis. "Derecho del hombre a la salud" en la Revista Labor Hospitalaria, n. 186

Es un mundo donde la competencia es tenida en gran consideración y vivir resulta una apuesta.

Principales características de nuestra sociedad

a) Rápido progreso económico, político, científico y urbano.

b) Mentalidad técnica que induce al hombre a hacer todo lo que es posible, sin preguntarse si tiene necesidad de ello y que igualmente le obliga a rendir y a ser eficaz.

c) Nuestra sociedad está inmersa en un gran conflicto social que se manifiesta a nivel internacional, nacional y local; este conflicto pone en crisis las ideas, los sistemas, las formas de vida y, como consecuencia, se produce el cambio en todos los campos: político, económico, religioso...

d) Como consecuencia, estos cambios han dado origen:

- A un sentido transitorio de la vida, que se traduce en los siguientes eslóganes: muerte a la permanencia, tirar después de usar, la era de lo inútil;
- A un sentido nuevo de la vida: estamos en una sociedad nueva, se trata de una revolución que destruye instituciones y relaciones de poder (secuestros, violencias, huelgas).
- Estos cambios, en definitiva, han dado origen a una gran diversidad de vida con múltiples posibilidades de elección –cosas, servicios, estilos de vida...

e) Se trata de un *cambio de cultura* en la que predominan ciertas características y que, al mismo tiempo, van creando un nuevo tipo de hombre. Es el *"técnico-sapiens"*, que ha reemplazado al "*homo sapiens*". Es toda la informática la que cambia la vida, la filosofía, el lenguaje, la mentalidad. Es el hombre que se cree capaz de cambiar al hombre; es la revolución digital.

PC ya no son las siglas del Partido Comunista sino del "*Personal Computer*", el ordenador personal.

1.2. Cómo inciden estos cambios en el hombre

Desorientación: Estamos ante un fenómeno denominado aceleración de la historia, donde los cambios son más rápidos y profundos en estos últimos años que en los siglos precedentes. "Y esta llegada prematura del futuro se puede convertir –dice Tofler- en la enfermedad más importante del mañana".

Dificultad de adaptación: por la rapidez e inestabilidad. No es posible apoyarse en el pasado, pero el futuro se vive también con inseguridad.

Pérdida de la identidad y multiplicidad de roles: El hombre es hoy un extrovertido y puede sentirse más vacío y alienado aun disponiendo de más cosas.

Sentimiento de confusión y soledad: El hombre se pregunta insistentemente: ¿a dónde voy? ¿quién soy?.

El hombre queda abandonado igualmente cuando el mundo ya no tiene necesidad de él. Aquí radica todo el problema de marginación, tan característico de nuestra sociedad.

1.3. ¿Cómo poner la tecnología al servicio del hombre?[2]

Tenemos una gran responsabilidad frente a las futuras generaciones.

- El poder del hombre gracias a la tecnología puede influir sobre su cuerpo y sobre su espíritu (Romano Guardini – "El poder").

  "Pero parece estar siempre amenazado por aquello que produce" (*Redemptor hominis, 15*).

De aquí la necesidad de un equilibrio entre el desarrollo técnico y los valores éticos (*RH 15*).

- Es importante buscar la dimensión sapiencial, esto es, el sentido último y global de la vida (*Fides et ratio 81*); dimensión sapiencial "en la que los éxitos científicos y tecnológicos van acompañados de los valores filosóficos y éticos..." (*Fides et ratio 106*).
- Dice el Concilio Vaticano II – GS 15: "Nuestra época necesita de la verdadera sabiduría para humanizar todos los nuevos descubrimientos de la humanidad. El destino futuro del mundo está en peligro si no se forman hombres más instruidos en esta sabiduría..."
- Debe conseguirse un recto objetivo para que la técnica y el hacer estén al servicio del hombre.

2 Cf Germán DOIG K. "El hombre de la tecnología", Asociación Vida y Espiritualidad Lima 2000

No podemos olvidar que el señorío sobre el mundo se basa en la supremacía

- del espíritu sobre la materia
- de la persona sobre las cosas
- de la moral sobre la técnica (Cf Juan Pablo II, *Redemptor hominis 16*).

1.4. Tenemos una medicina más eficaz ¿pero es más humana?

Hemos dejado atrás los esquemas mágico-sacerdotales de la medicina; también los esquemas del hospital como custodia, hogar, asilo; también los esquemas de una asistencia caritativa y de beneficencia. Atrás quedan los criterios sencillos de una medicina restauradora de la salud.

Nuestra salud y nuestra medicina son hoy más complejas; tienen otras características:

- se da una prioridad de la medicina comunitaria sobre la hospitalaria, de la medicina ambiental sobre la personal.
- es prevención y promoción prioritariamente antes que cuidado;
- es calidad de vida;
- son programas que tratan de llegar a todos (es el tema de la OMS);
- es una medicina comprensiva, no sólo somática;
- es una medicina donde la palabra "derechos" está a la orden del día, al igual que la palabra "empresa", organización, objetivos, gestión, evaluación;
- es una medicina más tecnificada, por sus instrumentos, instalaciones, personas...

Creo que son muchos los progresos que hemos hecho, y muchos más y más espectaculares los que aún están por llegar: es por ello por lo que debemos estar muy atentos para que sean para bien del hombre.

Actualmente no hemos crecido lo suficiente ni de la misma forma que la técnica en otros valores, de aquí su incidencia negativa: constituyen los nuevos problemas y los nuevos desafíos que se plantean, como por ejemplo, en los problemas humanos y técnicos:

- Deshumanización.
- Falta de preparación de los profesionales de cara a una asistencia integral, holística.
- Falta de formación ética de los profesionales.

- Falta de un estudio profundo de los nuevos desafíos que plantea la medicina sobre temas tales como la genética, la eutanasia, la experimentación, los trasplantes de órganos, el aborto, la planificación familiar, la clonación, el SIDA y todas las enfermedades mentales...

La falta de preparación y de criterios éticos de los profesionales sobre estos temas desemboca en grandes violaciones y manipulaciones de la persona humana.

1.5. Lugar del enfermo en este progreso

Bien. Sean bienvenidas las técnicas de curación. Pero no olvidemos que en el centro tenemos al hombre, y éste está enfermo.

¿De verdad está el enfermo en el centro de la medicina? ¿Está el enfermo en el centro de las legislaciones? ¿Es el centro de todos los proyectos que hacemos?

- No lo es cuando estimamos más el ser eficientes y el rendir, antes que la relación con las personas.
- No lo ocupa cuando la técnica crea expectativas desmesuradas.
- No lo es cuando los intereses profesionales (dinero, prestigio, éxito) están por encima de las necesidades del enfermo.
- Nuestra infidelidad al enfermo es el obstáculo que conlleva el no conocer al enfermo: su edad, su cultura, su papel, su ambiente, su biografía. Curamos desde la biología y debemos integrar más en la curación la biografía de la persona.
- Muchos profesionales huyen y se refugian en la función, en el papel que desempeñan.
- Pero tras este obstáculo descubrimos:

  a) Que el enfermo está preocupado por la enfermedad, que para él es una ofensa, una amenaza, un mal, que le hace inseguro y le obliga a pedir ayuda.

  b) Tras este obstáculo, el enfermo se pregunta si los médicos, las enfermeras, el hospital, serán capaces de cuidarle integralmente y de preocuparse de él.

El lugar de la salud, decía nuestro P. Marchesi, no es un bar, ni un cine, sino un lugar de cura, donde puedo morir.[3]

3 Cf. MARCHESI, Pierluigi, "Umanizziamo l'ospedale" en AA.VV. Per un ospedale più umano, Ed Paoline 1985.

2. Hacia una concepción holística de la salud

2.1. Atención humana e integral

El personal sanitario –médicos, enfermeros y demás profesionales (asistentes sociales, psicólogos, pastoralistas - han de ser capaces, con su profesión, de ofrecer al hombre enfermo no solamente unos medios técnicos, sino que están llamados a salvaguardar todo lo que el enfermo necesita para su curación. De aquí que la mayor respuesta que podemos ofrecer al enfermo es una atención integral, biológica y biográfica. Todo esto supone un conocimiento de sus necesidades reales. Exige, por tanto, que conozcamos su biografía, sus reacciones –porque cada uno sufre su enfermedad-; que tengamos un gran respeto por su persona e individualicemos la asistencia.

Si obramos así, deberemos reconocer en la práctica que verdaderamente estamos ejerciendo una asistencia integral y que nuestro ambiente sanitario es humano.

En particular, refiriéndose al hospital, el P. Marchesi decía:

"El hospital humano es abierto, tiene un cuadro de mando muy preciso y transparente, cree en el trabajo en equipo, imparte una formación permanente y es una casa-familia"[4].

Todo esto es –o debe ser- así porque tratamos con personas y no con cosas, y porque la curación de estas personas enfermas requiere encuentros intensos y repetidos diálogos; no se obtiene la curación solamente suministrando medicinas, ni tampoco a través de encuentros superficiales. De aquí que nuestros enfermos nos pidan una asistencia cada vez más humana y personal, comprensiva, cercana; no tratamos enfermedades, sino a hombres enfermos. Lo que distingue la profesión del personal sanitario de la mayoría de las otras profesiones es que se ejerce con seres vivos que, además de tener derechos, sufren. Y lo que importa no es tanto lo que les hacemos sino cómo se lo hacemos.

No se trata tampoco de una simple acción profesional, de una ocupación, sino que debe ir más allá: nuestro servicio al hombre que sufre exige una vocación que es sinónimo de dedicación, armonía, colaboración, respeto y amor.

"El fundamento más importante de la medicina –escribía el médico Paracelso, del s. XVI- es el amor. Si nuestro amor es grande, será grande el fruto que la medicina obtendrá de él; si es pequeño, también nuestros frutos serán pequeños".

4 MARCHESI, Pierluigi, o.c.

Es necesario amar mucho a los enfermos para ser capaces de servirles, y servirles de modo humano e integral.[5]

Acompañando al enfermo, sintiéndonos cercanos, se han acuñado algunas palabras significativas que quedan plasmadas en el mismo enfermo y familiares: "cariñoterapia", buen recuerdo, "pacienciaterapia"… AMOR.

La siguiente anécdota nos da una idea de las necesidades reales y cómo llegar al enfermo: Sucedió en una consulta médica. Una madre anciana tenía una hija; ésta fue al doctor y le preguntó: ¿qué medicina necesita mi madre? El doctor le respondió: la mejor medicina para tu madre es la siguiente, agua y jabón, alimentación adecuada, sacarla a pasear, darle mucho afecto y cariño. Y atención espiritual. Vuestra madre no necesita más.

2.2. Asistencia integral: una urgencia colectiva

La asistencia a los enfermos se hace cada vez más compleja; vamos hacia una medicina de equipo, donde hay nuevos profesionales: médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, pastoralistas, en orden a captar las cuatro dimensiones del hombre: somática, psicológica, social, espiritual y religiosa. Si no recuperamos en el enfermo estas cuatro dimensiones no curaremos al hombre.

En una entrevista, el P. Pierluigi Marchesi respondía así:

"La medicina se encuentra en un dilema crítico bajo la presión de la tecnología y también de la socialización, y se debate entre los dos extremos:

- ser una medicina cada vez más "científica"
- o una medicina cada vez más humana.

Podríamos conformarnos con que la medicina fuese cada vez más medicina. Entiendo por medicina la que es siempre, más allá de la actual tecnificación de la ciencia y de la asistencia masiva y estatalizada: la medicina que a lo largo de los tiempos se basó en el apoyo afectivo, cordial y humano; la medicina cuyo origen fue el concepto helénico de "filantropía" y el cristiano de la "caridad", esto es, del amor al hombre.

¿Cómo puedo hacer que sea auténtico el modo en que vivo mi servicio si antes no he medido sobre mí mismo las necesidades, las esperanzas y el servicio mismo? Transmitiría algo así como una moneda falsa, un gesto que me viene impuesto por el trabajo, por un contrato, por una ley que me lo prescribe.

5 REDRADO, José L., o.c.

Pondría mis manos sobre el enfermo como si éste fuese un papel secante mojado y acabaría desechándolo, porque andaría buscando algo más allá de él: el sobre de la paga, el premio, una pequeña satisfacción. Por el contrario, debería empaparme yo con este papel secante mojado, transformarme en una sola cosa con él pero seguir siendo misteriosamente yo mismo, y él seguir siendo él".

2.3. Profesionales sanitarios: amad vuestra profesión, sed ministros de la vida

Tenéis ante vosotros una gran tarea: técnica, ciertamente; pero vuestra profesión al servicio del hombre os plantea un reto: ¿sois capaces de atenderlo con humanidad e integralmente?

Con vuestra acogida construiréis para el enfermo la "nueva casa" que él necesita; construiréis un lugar adecuado, orientado hacia el enfermo; él es –debe ser- el centro. Penetrad en profundidad, buscad el bien del enfermo y veréis cómo cambian las relaciones, las comunicaciones, el poder.

Buscad el bien del enfermo y veréis la manera de poner en vuestra profesión más ciencia, más disponibilidad, más diálogo y mayor presencia.

Decía el Cardenal Tarancón, hablando de la profesión sanitaria, que "la medicina, la educación, el sacerdocio, exigen algo más que una ayuda técnica, si bien ésta es necesaria. Necesitan del calor humano de quienes les asisten. Por esto tienen una peculiar grandeza y una plenitud humana"[6].

Grandeza de los profesionales sanitarios, que el Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes sanitarios no dudó en llamarles "Ministros de la Vida"[7].

El episcopado español, en uno de sus documentos sobre los "Católicos y la profesión"[8], dice:

"La Profesión adquiere (…) una dimensión verdaderamente vocacional y hasta espiritual.

6 Card. Enrique TARANCÓN, La profesión sanitaria, en la Revista Humanizar, Febrero 1994.

7 Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios, Carta de los Agentes Sanitarios (nº 1-10)

8 Comisión Permanente de la Conferencia Episcopal Española, Inst. Past. Los católicos en la vida pública, 22-IV-1986, nº 113-114.

Pero esto sólo será verdad si el ejercicio de la profesión está interiormente animado por el Espíritu y regido en su desarrollo por los criterios morales del Evangelio y de la imitación de Jesucristo. Estas exigencias no han de limitarse únicamente al orden económico, como por ejemplo la justicia en sueldos y honorarios. La vida y moral cristianas tienen exigencias más amplias. El respeto a la vida, la fidelidad a la verdad, la responsabilidad y la buena preparación, la laboriosidad y la honestidad, el rechazo de todo fraude, el sentido social e incluso la generosidad deben inspirar siempre al profesional en el ejercicio de sus actividades laborales y profesionales".

3. Identidad y finalidad de la Orden al servicio de los enfermos[1]

3.1. Evangelizar es la misión específica de la Iglesia y de la Orden Hospitalaria

Desde Jesús de Nazaret todos los cristianos han llevado a cabo formas diferentes de realizar el mandato de cuidar y atender a los enfermos. La historia de la Iglesia es una historia más que excelente en este servicio a la vida, especialmente al hombre necesitado, frágil y enfermo.

Un texto clave de este pensamiento nos lo ofrece el Papa Juan Pablo II en la encíclica "*Redemptor hominis*": "El hombre en la plena verdad de su existencia, de su ser personal y a la vez de su ser comunitario y social…, este hombre es el camino que la Iglesia debe recorrer en el cumplimiento de su misión, él es el camino primero y fundamental de la Iglesia, camino trazado por Cristo mismo… (nº. 14): Se trata de cada hombre, porque cada uno ha sido comprendido en el misterio de la Redención y cada uno se ha unido a Cristo, para siempre, por medio de este ministerio" (nº. 13).

Nunca había conoció la humanidad una época en la que el desarrollo de las ciencias y su aplicación tecnológica tuviese la impronta y la profundidad de la que hemos gozado y seguimos gozando en estos últimos años.

Nuestros hospitales son hoy verdaderos templos de la ciencia y de su aplicación. Pero la enfermedad sigue acompañando al ser humano en su trayectoria vital. La Iglesia - la Orden Hospitalaria en particular – por fidelidad a Jesús y a su fundador, San Juan de Dios, está llamada a estar presente para acompañar el camino del hombre en la fragilidad, en la enfermedad.

Este mandato del Señor – curad enfermos – siempre se lo ha tomado la Iglesia y la Orden con mucha seriedad y responsabilidad.

Son numerosos los Documentos de la Iglesia que nos invitan a reflexionar sobre su específica misión evangelizadora. He aquí algunos.

- Concilio Vaticano II, *Ad Gentes*
- Pablo VI, *Evangelii Nuntiandi*
- Juan Pablo II:
  - *Redemptoris missio*
  - *Evangelium vitae*
  - *Salvifici doloris*
  - *Dolentium hominum*
- Benedicto VI: *Déus caritas est. Spe salvi. Caritas in veritate*
- Francisco: *Evangelii gaudium*.

A los Documentos de la Iglesia universal añadamos los Documentos de la Orden Hospitalaria: la vida y modelo de evangelización del fundador, las Constituciones, la historia, exhortaciones, programa, circulares, encuentros de estudio y reflexión. Todo ello son mediaciones, riqueza material y espiritual que ayudan a identificarse con la vocación y misión a la que hemos sido llamados.

Por consagración y misión estamos en el campo sanitario: las estructuras que tenemos son obra de Iglesia y, por ello, son obras de evangelización. Evangelizar es la misión específica de la Iglesia. La Iglesia existe para evangelizar: anunciar y comunicar la Buena noticia, como continuadora que es de la Palabra y Gestos de Jesús (Mt 28; EN 13 y 14). Todos los miembros de la Iglesia tienen que tener viva conciencia de la propia responsabilidad en cuanto a la difusión del Evangelio.

Dice el Papa Pablo VI en la *Evangelii nuntiandi, nº. 80*:

> *"Aunque nosotros dejemos de anunciar el Mensaje, Dios tiene diversos modos de salvarnos; por ejemplo, su Misericordia… Pero ¿podremos salvarnos, si por negligencia, miedo, vergüenza… o a causa de ideas falsas, dejamos de anunciarlo"?*

Predicar y curar enfermos *(Cfr. Lc 9, 1; Mt 10, 1)*. Esta fue la gran misión realizada por Jesús de Nazaret *(Lc 4, 14-22)* y confiada a la Iglesia, a nosotros hospitalarios especialmente. Este cuidado, este curar enfermos, es inseparable de la evangelización. La Iglesia toma conciencia de ello en todo el arco de la historia. Es su vocación perpetua.

Concilios de los primeros siglos, Ordenes monásticas, Ordenes hospitalarias. Santos como Basilio (Basiliada), Benito con su Regla; la tríada de santos de los siglos XVI y XVII – Juan de Dios, Camilo de Lelis, Vicente de Paúl o el ejército de santos y santas con sus respectivas familias del siglo XIX han iluminado, motivado e impulsado la misión sanante de la Iglesia.

No seríamos capaces de formular y llevar a cabo este servicio a los enfermos si el Espíritu Santo no hubiera suscitado estos santos (as) que fueron pioneros y que, por amor a los enfermos, rompieron moldes y abrieron muchos y nuevos caminos. Somos herederos de una gran riqueza de caridad. Verdaderamente la caridad es siempre fecunda e ingeniosa. La Iglesia cuenta con este preciso iter histórico de solicitud por los enfermos. Y hoy podemos señalar 116 mil estructuras sanitarias católicas, propiedad de la Iglesia y un ejército de hombres y mujeres a su servicio. (*Cfr. Annuarium Statisticum Ecclesiae 2014*).

Entre esas 116 mil estructuras están las 455 obras apostólicas, propiedad de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios con 209 comunidades. De ellas: 111 en Europa; 22 en África; 45 en América; 25 en Asia; 6 en Oceanía.

Los Colaboradores laicos (médicos, enfermeros, administrativos, auxiliares de servicio). Actualmente son cerca de 60 mil personas. Y los Colaboradores Bienhechores unos 300 mil.

Unos 25 millones de personas pasan al año por las estructuras de la Orden Hospitalaria.

Hoy la Iglesia toma mayor conciencia de esta realidad misionera y también la Orden hospitalaria. Es la hora, por tanto, de la evangelización, de la nueva evangelización; nueva por el ardor, los métodos, las expresiones; es la hora de la Iglesia (*Cfr. Veritatis splendor, 106*). Es la hora de la Orden Hospitalaria porque todas las obras sanitarias católicas necesitan de este impulso de ardor, medios y expresiones. Andad, curad enfermos *(Cfr Lc 9,1)*. Evangelizar y no solo hacer cosas.

Nuestros centros son lugares de evangelio. No perdamos de vista la imagen de Jesús de Nazaret, el Buen samaritano, sus palabras de acogida, sus gestos de curación, de amor, de salvación. No perdamos de vista la imagen de Juan de Dios, nuestro Fundador que, además de ser un gran organizador del hospital de su tiempo, es un experto evangelizador, modelo por su estilo cercano, personal, directo. Hoy tenemos nosotros la misma oportunidad: la salud, la enfermedad, el hospital, son tierra de evangelio, lugares para anunciar la Buena Noticia, lugares de esperanza, lugares de misión.

Evangelizar curando. Estamos ante estructuras sociales, realidades temporales – donde el evangelio tiene lugar y la sociedad también sus leyes. Llamados por vocación a llevar el evangelio, somos invitados a dar una doble respuesta mediante una gestión carismática, haciendo bien la distinción de cuáles son los valores del gestor y cuáles los del carisma. La Institución religiosa está llamada preferentemente a vivir y transmitir los valores del carisma y dejar la gestión de las realidades temporales a los laicos. Esto nos llama a una grande conversión, tanto en la preparación como en la acción práctica.

La traducción práctica es la siguiente: la presencia y estilo de los religiosos debe cambiar de gestores a evangelizadores; pasar del poder, eficacia y progreso que son valores del gestor, pasar a la ternura, a la misericordia, a la acogida, al gozo y al amor que son valores específicos del evangelizador; es decir, que a las estructuras sanitarias no les falte el "aceite perfumado", esto es, los valores evangélicos.

No estoy diciendo nada nuevo; está escrito en las Constituciones de la Orden; ha sido recordado infinidad de veces durante la historia; fue subrayado con énfasis por una gran profeta de la hospitalidad – H. Pierluigi Marchesi – antes del año 2.000 en su libro el Rol del Hermano hospitalario de San Juan de Dios en el ejercicio de la hospitalidad: ser testigos, guías morales, conciencia crítica, anticipadores, buscadores. Es la traducción del Evangelio en la asistencia a los enfermos.

Creo que a esta profecía le ha faltado un seguimiento: preparar religiosos que fueran animadores de estas áreas.

3.2. Testigos del amor de Cristo

He aquí la finalidad concreta de nuestra vida consagrada al servicio de los enfermos: ser testigos del amor de Cristo. ¿Qué nos está indicando esta finalidad?. Que el rol de la Orden – y de cada religioso en particular – no puede desarrollarse solo a través de los servicio técnicos de curación, porque perdería su propia identidad, su propio carácter de "*proyecto integral*", compuesto de exigencias técnicas, administrativas, bioéticas, pastorales y sociales.

El peligro en el que podemos caer es acentuar fuertemente las dimensiones técnicas, organizativas y económicas olvidando o no subrayando de manera justa otros valores que configuran la identidad católica, la misión específica y el estilo de servicio.

Por ello, si nuestras obras son obras de Iglesia y, por consiguiente, obras de evangelización, deben estar claros en la vida práctica algunos valores:

- La persona humana debe estar al centro de la gestión y de la asistencia
- La Orden está al servicio de la vida y de la salud integral de la persona
- La estructuras sanitarias de la Orden son lugar de evangelio donde el amor, la solidaridad, la humanización, la pastoral y la dimensión bioética sean la traducción de estos valores evangélicos
- Atención particular a los Colaboradores: su integración profesional, competencia, trabajo en equipo y formación permanente e integral son valores que la Institución deberá promover continuamente
- La gestión económica debe ser trasparente y contemplar los valores bioéticos y principios de justicia y equidad

La responsabilidad de la Orden, propietaria de dichos centros, debe ser la de unir, orientar y motivar a todo su personal y, en particular a las personas que dirigen los centros de la Orden para que, tanto la gestión como la asistencia responda al pensamiento cristiano y al espíritu específico de la Orden, es decir, según criterios del Evangelio, la vida de San Juan de Dios y la historia de la Orden.

Con el fin de no convertir la estructura sanitaria en un cuerpo sin alma, debemos subrayar la "marca" distintivo de la Orden, la Hospitalidad, y esto de tal forma que los asistidos, creyentes o no, perciban esta impronta del espíritu que es amor, alegría, paz, fidelidad (Cfr. Gal 5, 22). Esta forma de hacer la encontramos en todos los santos de la hospitalidad, el ejemplo cercano lo tenemos en la vida de San Juan de Dios. La Iglesia lo exalta y celebra el día de su fiesta con estas expresiones: "En San Juan de Dios le diste a tu Iglesia un digno ministro de tu inmenso amor: Verdadero discípulo de Cristo tu Hijo: a quien no podía saciar el hambre o la sed generoso le dio alimento y alivio, dio ropa a quien carecía de ella, visitó a los enfermos, acogió a los peregrinos, llevó el consuelo a los presos, para todos cuantos sufrían fue sostén y guía". (Cfr Prefacio de la misa).

Para ilustrar esta idea traigo un momento de servicio a los enfermos por la Madre Teresa de Calcuta: "Una enferma en el hospital era difícil de tratar; tanto el médico como la enfermera tenían su dificultad. Un día la M. Teresa fue a asistir a dicha enferma. Qué hizo la M. Teresa, no lo sé, pero la enferma le pregunta: quién le ha enseñado eso que me hace, y la Madre Teresa le dice – *me lo ha enseñado mi Dios*. He aquí la reacción de la enferma: "*Madre, enséñeme a su Dios*".

Esto es un servicio con carisma, servicio evangélico, al que estamos llamados los Hermanos de San Juan de Dios y todos los Colaboradores. Que el enfermo no se quede interrogado solo por el buen servicio social, psicológico…, o que nos digan: "qué majos son los Hermanos de San Juan de Dios… Debemos ofrecer algo más y este algo más se llama Evangelio- Buena Noticia.

3.3. Comunidad, identidad, pertenencia y misión

La reflexión hecha hasta ahora nos ha dado un cuadro ideal, una meta hacia la cual dirigir nuestras vidas, pero esto no debe impedirnos ver la otra cara de la moneda: la dificultad – llamémosla crisis – por la que están pasando tanto las obras sanitarias como las comunidades, buscando hoy su propia identidad. Nunca como hoy son necesarias las Instituciones con grandes valores y las personas con grandes ideales y presencia, pero los rápidos procesos de cambio y las necesidades más apremiantes ponen a los Institutos religiosos de vida activa en una situación de grande preocupación, dudas e indecisiones ante la realidad de hacer frente a lo que llevamos entre manos, las prioridades en la misión, el miedo al fracaso… Todo ello es un interrogante en las comunidades.

A este hecho social tan universal se añade el cambio en las decisiones de las que formaba parte ayer la comunidad y que hoy vienen asumidas por los gobiernos Generales o Provinciales. Este gesto en el modo de dirigir y administrar ha "liberado" a las comunidades de ciertas funciones de gestión y, como se lamentan no pocos religiosos, han pasado a ser huéspedes en la propia casa, una especie de voluntariado por muchos años, ya que se entra en la categoría de "Jubilado".

Repito, esta nueva forma de organización más autónoma y la misma crisis social en la que está la obra – llámese colegio, hospital, centro socio-sanitario – ponen en crisis la misma forma de vida religiosa, a las comunidades – la identidad, la presencia, los ideales, los valores. Y si se pierde el sentido de pertenencia podemos caer en los tres fenómenos siguientes: huir de la comunidad, refugiarse en la actividad, o ir a un "retiro precoz" que si no se centra bien se pueden pasar días enteros, meses y años en una triste vida vacía centrada en las tres P: pan (comer), periódico (noticias vacías), paseo (salidas para matar el tiempo).

Todo está indicándonos la necesidad de reflexión, pues la misión de la vida consagrada va más allá de la prestación de servicios sanitarios. Lo dice el Papa Benedicto XVI en la encíclica "*Caritas in veritate*" *nº 21*, con estas palabras. "La crisis obliga a releer nuestro camino… y es una ocasión para discernir y hacer un proyecto nuevo".

Este proyecto nuevo debe partir de una lectura sapiencial y evangélica de lo que ya existe. Este proyecto nuevo debe definir el rol nuevo de las comunidades en las obras sanitarias. Y, tercero, es urgente promover y realizar una auténtica alianza con los Colaboradores laicos, condividiendo con ellos el carisma y los valores de la Hospitalidad. Nacerá así el nuevo rol, la nueva presencia, la nueva evangelización en el campo sanitario, la nueva hospitalidad, nueva en el lenguaje, en los métodos y en los gestos.

Y como es nuevo el rol y presencia, nueva debe ser también la formación.

En los momentos de crisis disminuye el ideal y las personas más motivadas reaccionan positivamente y son guías en el cambio. Importante, pues, que la Institución cuente con estas personas motivadas. Importante también crear momentos de diálogo, hacer memoria de la historia de la Orden y no dar oídos a expresiones negativas – esto es una utopía, dicen algunos. Pero si no hay utopía, - decimos nosotros - no hay camino hacia la meta.

Yo espero que de este Congreso salga una idea concreta: que todo esto no quede en archivos y bibliotecas, o en un bonito libro, sino que pase a la práctica dando pasos concretos. Descubramos las personas que pueden hacerlo y dejemos ya de llorar diciendo: somos pocos y viejos, no se puede hacer nada.

Dios hizo nacer la vida de la vejez y esterilidad. Hoy puede suceder este milagro. Basta creer que es posible.

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=ZnhszOtMITg

LA PONTIFÍCIA ACADEMIA PARA LA VIDA Y LOS NUEVOS DESAFÍOS DE LA BIOÉTICA

Mons. Vincenzo Paglia
Presidente Pontificia Academia para la Vida

1. Os agradezco la invitación que me habéis hecho llegar para intervenir en este Congreso de Bioética organizado por la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Como Presidente de la Pontificia Academia para la Vida, me complace constatar que se llevan a cabo iniciativas como esta, sobre todo por parte de personas que, como vosotros, están directamente comprometidas con el cuidado de los enfermos y han de afrontar día a día los interrogantes que surgen de la experiencia de la enfermedad y del sufrimiento.

Por este motivo, quiero manifestar mi gozo por vuestro intenso y apasionado trabajo al servicio de los enfermos, cuya vida el Señor confía a nuestras manos. Y vosotros, en particular, 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.

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[1]. 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 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.

2. 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.

1 cf. Papa Francisco, Amoris Laetitia, 56

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. La posibilidad de manipular las estructuras senso-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?

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.

3. "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 podamos 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 sí*, 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.

4. 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 inmanencia 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, habitando las inevitables tensiones que surgen de ellas.

Más profundamente, es necesario comprender -y comprender no siempre significa compartir- las 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.

5. 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 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.

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=6kAbXE2b4KY

ACTO DE CLAUSURA

CONCLUSIONES

D. Fernando Ónega
Periodista y analista del Congreso

1. El Congreso muestra su satisfacción por el alto nivel de participación, que ha desbordado todas las previsiones y demostró el interés que suscitan las materias estudiadas durante las cuatro jornadas. Agradecer públicamente el alto nivel y el rigor intelectual de todas las ponencias y las comunicaciones presentadas.

2. La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios entiende la bioética como una forma de ayudar a crear sociedades más humanas y justas. En consecuencia, asume como mandato doctrinal y normas de comportamiento ético la mayoría de las reflexiones que se hicieron en el Congreso, en la medida en que actualizan, ponen al día y estimulan los trabajos hasta ahora efectuados. Todo ello, manteniendo la vigencia de la doctrina del Fundador: caridad institucional, búsqueda de los nuevos pobres, nueva apertura universal y una ética de testimonio.

3. La Orden Hospitalaria trabaja con personas y para personas. Ellas son el centro de nuestra atención y las que dan sentido a nuestro trabajo. Desde ese punto de partida, entiende que su tarea fundamental se debe seguir centrando en el ser humano y su dignidad, centro y objetivo de nuestra actividad, para facilitar su adecuado desarrollo, su defensa ante el sufrimiento, la integración social de los más desfavorecidos y la búsqueda de una mejor calidad de vida.

4. Se considera prioritaria la hospitalidad, en el más amplio sentido del término y de acuerdo con los principios inspirados por San Juan de Dios y puestos en práctica en sus instalaciones a lo largo de los siglos. Hospitalidad para los jóvenes excluidos del mercado laboral, para las personas sin techo, para los migrantes y refugiados y, por supuesto, para los enfermos. La hospitalidad es un derecho y un deber y es la ética de máximos de la Orden.

5. Se establece también como objetivo genérico, pero irrenunciable, la lucha el relativismo, contra los egoísmos, contra la marginación, contra la perversión de la ética sensacionalista, contra la exclusión social y sus causas y contra las nuevas pobrezas, derivadas de factores económicos, pero también culturales y de un entendimiento exclusivamente capitalista de la actividad económica.

6. Ante los enfermos, la Obra Hospitalaria renueva su compromiso por su dignidad, por el trato humano y sensible, por la información adecuada al paciente, por mantener en lo posible su autonomía, por buscar el hospital sin dolor, por minimizar el sufrimiento y la ansiedad y, en el caso de terminales, por luchar por su vida y darles compañía y afecto hasta los últimos momentos.

7. Ante los conflictos que se puedan plantear y de hecho se plantean entre la ciencia y la conciencia, propugnamos el diálogo permanente, sin rechazar los adelantos científicos que mejoran a la humanidad, pero sin aceptar ni las leyes ni los avances que no respeten los principios éticos. Ni siquiera las leyes son siempre morales.

8. Los servidores de la Orden Hospitalaria se enfrentan a situaciones traumáticas, como la opción vida o muerte de una persona, y a veces de un niño. Aceptamos la invitación de María Teresa Iannone de elaborar un código ético que sirva de guía y cuya redacción se haría con la colaboración y aportaciones de nuestros Comités de Ética.

9. Los acelerados y a veces vertiginosos cambios sociales, acompañados de nuevas enfermedades, nos obligan a mantener una actitud vigilante y cooperadora ante varios supuestos cuya gravedad creciente observamos:

- Ante los niños enfermos, reconocimiento de sus derechos a la atención en igualdad, a su participación y a la información adecuada para ellos.
- Ante los adolescentes y menores que cayeron en la delincuencia, conocimiento de su problemática, prevención de que pueden caer en la marginación, la droga y a veces en el suicidio. Son los más vulnerables. El gran objetivo sería conseguir que acepten los tratamientos, frente a los jueces que los imponen.
- Ante las personas mayores, toma de conciencia del envejecimiento y su consecuencia más negativa, que es el aumento de las enfermedades y la dependencia. Los principios éticos en este terreno son la dignidad de la persona, la calidad de los servicios, la responsabilidad profesional en el personal sanitario y la espiritualidad.

10. Merecerá especial atención la discapacidad intelectual, causa de tantas marginaciones y humillaciones, incompatibles con el sentido que tenemos de la dignidad. Aquí la palabra vuelve a ser autonomía, frente a la tentación del paternalismo exagerado. Y la terapia ética, no abandonar a esas personas de distinta capacidad, evitar el riesgo de manipulación y atender a sus necesidades básicas, abrirles el camino a la felicidad, respetar su identidad y educar a los profesionales.

11. Se ha planteado el difícil tema de la sexualidad de las personas con distintas capacidades y los dependientes. La solución pasa por reconocer su derecho a resolver ese problema y sus necesidades fisiológicas, incluso entre personas del mismo sexo, por evitar los abusos. Todos esos derechos les han sido negados. La Orden propone, sencillamente, promover la normalización.

12. Nos preocupa la atención a los enfermos mentales con una meta que no creemos utópica: que puedan ejercer sus derechos y mantener su dignidad de personas. Las virtudes profesionales son: el cuidado al paciente, el respeto, la paciencia, la humanización, la no discriminación y la confidencialidad. La Orden propone terminar con la concepción de la enfermedad mental como una enfermedad vergonzosa, lo cual desemboca en enfermedades peores, como el prejuicio, las exclusiones, el rechazo, la discriminación, el estigma y el peor estigma de todos, que es el social.

13. Elevamos a la categoría de prioridad destacada la atención a la demencia avanzada drama creciente y origen de tantos conflictos. No buscamos solamente la atención al paciente, sino aliviar esos conflictos, sabiendo a quién se debe informar, sensibilizando a los profesionales y tratando de disminuir el sufrimiento del paciente, de sus familias y los cuidadores.

14. Nos inquieta la situación de parte de los migrantes, muchos de los cuales viven hacinados en pisos patera o sin techo. En España tenemos a 40.000 personas que viven en la calle. Hay demasiados casos de explotación laboral y riesgos ciertos de expulsión. La gravedad se hace mayor en el caso de enfermedad y alarmante en el caso de enfermedad mental.

15. Dejamos para reflexión individual de cada miembro de la Orden las propuestas de Christian Felber sobre la economía del bien común. Pero asumimos el hecho de que hay demanda social de un cambio en el modelo económico, que reclama un amplio sector de la población, en busca de un orden más justo; asumimos que la economía no debe ser nunca un fin, sino una herramienta al servicio de la persona; y aceptamos por coincidencia ética que la sociedad demanda valores como una economía solidaria, un comercio justo, unas entidades de crédito éticas y una mayor aportación del capital al bien común.

16. Esas consideraciones sobre la economía nos conducen a denunciar algunas culturas nocivas, como la de los incentivos, que atrae a los que buscan dinero con pérdida absoluta o relativa de otras motivaciones. Y criticamos que la cultura de la meritocracia se haya convertido en un dogma; porque, aunque tenga componentes de justicia, es fuente de muchas injusticias.

17. Si hablamos de injusticias, quizá la mayor sea la existencia de pobres y nuevos pobres. La nueva pobreza. Son los que no tienen empleo, los niños condenados a la pobreza vitalicia, los que tienen necesidades insatisfechas, los inerciales, los integrados socialmente y, últimamente, los que, teniendo un puesto de trabajo, no cubren sus necesidades básicas. Cuando 27 millones de jóvenes europeos se sitúan en el umbral de la pobreza, la humanidad se enfrenta a un serio problema. La Orden de San Juan de Dios no puede atenderlos a todos. Pero renueva su doctrina de siempre de socorrer a quien más lo necesita. Y, por lo menos, luchar por la garantía de los derechos básicos, como la salud, la vivienda o la educación.

18. Ningún problema humano es ajeno a la Orden Hospitalaria: ni los que sufren las personas, nuestra prioridad, ni los que sufre el planeta Tierra. Tomar conciencia del deterioro del medio ambiente, siguiendo la línea de la encíclica "Laudato sí", y difundir esa conciencia, es algo que incorporamos a nuestra vocación asistencial y hospitalaria.

19. Todas estas conclusiones se pueden resumir así: La Orden quiere seguir con la línea de actuación que la guió desde su fundación. Es una Orden que lucha contra la vulnerabilidad y por la dignidad de la persona, cualesquiera que sean sus circunstancias; que adopta como normas el respeto, la prudencia, la humanización de la atención, la confianza, la lealtad a los principios, la integración social y personal, la compañía, la presunción de la capacidad de todos. En otras palabras: que, si todos somos vulnerables, nadie sea vulnerado. Y el objetivo, la calidad de vida y la felicidad. Por lo menos, la felicidad posible.

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=67COztoLhOo

PALABRAS DE CLAUSURA

Mons. Carlos Osoro
Cardenal de Madrid

Quiero en estos momentos daros las gracias a todos por haber querido estar aquí en este congreso, especialmente al Hermano que ha tenido la osadía y el atrevimiento de realizar este Congreso, y así haber dado voz a la Iglesia a través de los Hermanos de toda esta familia hospitalaria. Dar voz en un tema no solamente importante, sino necesario. La Iglesia tiene que entrar en estos caminos, la Iglesia tiene que dar luz, tiene que atreverse, aunque a veces sea muy dificultoso trabajar en este campo de la bioética, y por ello puede que suframos alguna herida e incomprensión; pero hay que estar en el mundo, no podemos estar al margen.

Porque esto es lo que nos enseñó Nuestro Señor y lo que el Papa Francisco viene insistiéndonos. Has dicho antes, querido Hermano, que aquí se ha empezado una cultura de la hospitalidad; y añadías, también cultura del encuentro. Encuentro es lo que tanto le gusta decir al Papa Francisco. La cultura del encuentro la inaugura Dios mismo con la encarnación de su Hijo.

Dios quiere acercarse a los hombres y quiere acercarse a los caminos reales en los que estamos los hombres, y quiere hacerlo a todos los caminos y lugares; y con todos los hombres sin excepción. Creo que esto de alguna manera, es lo que habéis querido hacer aquí. Por eso, muchísimas gracias, porque habéis hecho verdad aquel deseo del Señor en su despedida antes de ascender a los cielos cuando les dijo a los apóstoles: "id por el mundo y anunciar el Evangelio", y entrar en el mundo supone entrar en todos los caminos donde están paseando los hombres.

¡Muchas gracias!

PALABRAS DE AGRADECIMIENTO Y CLAUSURA

Hno. José María Bermejo de Frutos
Presidente del Congreso de Bioética

Queridos amigos congresistas y autoridades: Hemos llegado al final del congreso, creo que con éxito y, por tanto, con satisfacción. Y de momento me atrevo ya a hacer un primer balance, aunque provisional, subjetivo. Ya habrá oportunidad de hacer una evaluación más detenida.

Estamos concluyendo el congreso y hemos llegado a la meta, creo que sin perecer en el intento, aunque en alguna ocasión, a lo largo de estos meses de preparación, hubiera alguna tentación de desánimo. Sin embargo, tengo que decir que hoy estamos vivos y pues vamos a clausurar lo que hace meses era casi un sueño. Hoy el sueño es ya una realidad a celebrar.

Gracias porque entre todos hemos hecho posible la celebración de este I congreso Mundial de Bioética de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Vosotros nos habéis facilitado el desarrollo del congreso. Los errores, las deficiencias, los desafíos ya son historia, que seguro sabremos asumir y disculpar. Lo importante es que el programa ha sido vivo hasta el final y hemos sabido darle cumplimiento con creces.

Gracias, pues, en primer lugar, a vosotros, congresistas, que habéis acudido a la llamada de este I congreso Mundial de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios que ahora concluimos. Tengo que deciros que habéis venido los que teníais que venir. Seguro que otros muchos compañeros hubieran deseado compartir esta gran experiencia que os lleváis en la mochila de vuestra vida y en la mochila del congreso llena de material con esa plaquita identificativa de la granada que dice: Bioética I Congreso Mundial.

Seguro que ha sido para vosotros todo un baño de sensibilización y formación en el mundo de la Bioética para que os sigáis trabajando cada día más en la materia. La formación es una inversión; este congreso ha sido una gran inversión de formación para que ahora vosotros os convirtáis en transmisores de comunicación de la Bioética en vuestros centros de trabajo.

Todos los que habéis venido tenéis una gran responsabilidad: responder a lo aprendido, recibido y escuchado en estos días para ayudar a la Orden a aterrizar la bioética en cada centro y sensibilizar al resto de las personas que trabajan con vosotros para hacer que pasemos de ser una estructura piramidal a una estructura bioética en red.

La Bioética ya es para vosotros una responsabilidad y un acicate poderoso en el desempeño profesional a la luz del carisma de la hospitalidad.

En este congreso hemos posibilitado el encuentro a muchos profesionales y amigos procedentes de más de 25 países del mundo. Hemos compartido el conocimiento y la experiencia del carisma de Juan de Dios. Hace cuatro días la mayoría no nos conocíamos. Hoy somos 500 personas más en contacto gracias a la bioética. Y lo que ha ocurrido en este enclave histórico de El Escorial ha sido una gracia, una oportunidad de Dios y un don de San Juan de Dios. Y por eso quiero agradeceros personalmente que hayáis venido para aprender y compartir. Espero que hayáis vivido y vibrado en clave bioética para seguir viviendo con ilusión y de manera apasionada, vuestro trabajo en favor de los enfermos y necesitados en cualquier parte del mundo.

Gracias a los que nos habéis ayudado en la organización del evento:

- A los miembros de la Comisión General de Bioética que tanto han trabajado en la elaboración del programa: contactar con los ponentes, selección de las comunicaciones, etc.
- Gracias a la comisión ejecutiva de la Fundación Juan Ciudad: Clara, como secretaria del congreso; Adriana, responsable de comunicación; Hno. Julián Sánchez y David López de la fundación Juan Ciudad, responsables de la relación con las entidades colaboradoras; a las voluntarias Asun y Jasmine, que han estado presentes estos días dedicadas al congreso en cuerpo y alma.
- Gracias a la empresa grupo INK: a su director Oscar Escaño y a todo su equipo de colaboradores, por su eficiencia y buen hacer profesional, pues han llevado el peso de la realización técnica en la sede principal y en las diferentes salas y dependencias, facilitando todos los materiales y coordinando las llegadas de los congresistas, así como la puesta en escena de las intervenciones de los ponentes. Ellos han hecho fácil lo complicado de las infraestructuras, la logística, conexiones de redes, retransmisiones en *streaming*, escenografía, luz, sonido e imagen, así como todo el material de papelería y difusión del programa.

- Gracias a muchas entidades: A Patrimonio Nacional, a su delgado en el Escorial por facilitarnos las entradas para visitar el Monasterio.
- Gracias a todas y cada una de las entidades patrocinadoras y financiadoras del congreso a las cuales nos referimos ya en el momento de la inauguración.
- A los hoteles y residencias de religiosas que nos han acogido facilitándonos el hospedaje a más de 350 personas.
- Gracias a los representantes de las distintas Universidades que se han hecho presentes y nos han honrado con su patrocinio.
- Gracias muy especiales a D. Carlos Osoro, Cardenal-Arzobispo de Madrid, en nombre de la iglesia de Madrid y de España, porque estuvo al inicio del congreso y hoy nos ha vuelto a visitar. Decirle que somos Iglesia y queremos caminar a su lado. La Orden de San Juan de Dios quiere estar en comunión con la Iglesia en este mundo tan complicado, a veces en el límite y en los márgenes del debate bioético, haciendo equilibrios, pero que deseamos y queremos seguir siendo un brazo aliado en la tarea de la evangelización en nombre de la Bioética.
- Gracias a los intérpretes y traductores de la empresa Tridiom por haber cumplido con vuestro papel y haber hecho posible el entendimiento y comunicación entre las diversas lenguas.
- Gracias al personal de servicio y del staff de esta casa de los padres de los Sagrados Corazones, que nos han facilitado la estancia mostrándonos su cariño y cercanía,
- Gracias los profesionales sanitarios, médicos y enfermas del Hospital San Rafael de Madrid por las atenciones sanitarias que nos han prestado.

Gracias a Fernando Ónega, periodista y cronista de este congreso. Ha sido una nueva experiencia para nosotros que una persona como él haya seguido con atención el desarrollo de las ponencias y comunicaciones.

Él siempre que habla dice algo y algo interesante, y lo dice bien. Se le llamó como observador para que nos devolviera en formato síntesis lo vivido en cada jornada. Y ha cumplido con creces elevando el nivel de participación e interés de los congresistas. A partir de este congreso, además de ser un gran comunicador ya se ha convertido también en un experto en Bioética para la calle. Gracias, Fernando por tu presencia y comunicación a nivel de calle y de medios.

Gracias a Lluís Guilera, que además de responder a las expectativas, ha sabido moderar y conducir el Congreso, controlando los tiempos para que las 500 personas que nos hemos dado cita hayamos llegado al final cumpliendo los objetivos y el desarrollo del programa. Ambos, Fernando y Lluis se merecen un aplauso.

Gracias, de nuevo, a la Superiora General de las Hermanas Hospitalarias y a la Superiora Provincial de España, a la Presidenta de CONFER, al Superior General de los Padres Camilos, a la Superiora General Misioneras Franciscanas.

Y gracias a nuestros superiores más inmediatos, al Hno. Jesús Etayo, General de la Orden. Gracias, Hno. Jesús, por la confianza e interés demostrado; gracias a los Superiores Provinciales de España y demás Superiores Provinciales de la Orden aquí presentes. Juntos estamos haciendo historia a través de la historia y desarrollo de la bioética en el mundo, en la Iglesia y en la Orden.

En cuanto a las conclusiones y publicación de los materiales del congreso deciros que ya estamos en ello. A partir de mañana trabajaremos para que todos pronto podamos disponer, tanto en formato digital como en formato papel de la riqueza que ha supuesto este congreso que en estos instantes estamos cerrando. Fernando Onega ya nos ha dejado unas cuantas conclusiones y otros tantos titulares. Aprovechad su agudeza y capacidad de síntesis. Muchas otras aportaciones todavía las tenemos que reformular y completar con vuestra colaboración: comunicaciones de los grupos lingüísticos, evaluaciones personalizadas de todos los participantes.

Ahora toca analizar el congreso para ver cómo se puede seguir caminando, porque yo creo que ha sido un congreso de oportunidades para conocer de primera mano lo que la Orden ha hecho y está haciendo en y por la Bioética. Yo les decía esta mañana que la Iglesia llegó a tiempo al mundo de la Bioética gracias a la Orden de San Juan de Dios: cuando nace la Bioética como ciencia allí estaba ya la Orden, para después, con diligencia propagarla por todo el mundo, desde Barcelona al resto de España y luego por Europa y por el mundo.

Queremos seguir trabajando aprovechando las oportunidades de las redes sociales. El reto está en saber trabajar en red –red bioética- entre todos los que nos hemos conocido, personas venidas de lugares de todo el mundo, de distintas culturas para crear cultura de hospitalidad, de dialogo y de encuentro. Debemos compartir más nuestros conocimientos, no podemos permanecer aislados pues siendo de la misma institución, a veces existen barreras que deberíamos eliminar ya. La bioética es nuestra oportunidad de espacio común para la comunicación.

Y termino parafraseando al mismo Evangelio a la hora de tener que decirles adiós, con cierta pena, y despedirme de ustedes pronunciando unas últimas palabras. Amigos, hermanos: ***"Id por todo el mundo proclamando la Bioética en el nombre de la Iglesia, en el nombre del congreso, en el nombre de la Comisión General y en el mío propio y llegar hasta los confines del mundo para anunciar el Evangelio de otra manera, con los nuevos moldes que la civilización actual nos está exigiendo".***

Gracias a todos, buen retorno a vuestros hogares y a vuestros países.

¡Muchas gracias!¡

- **Enlace al video:**
  https://www.youtube.com/watch?v=Ta90jkRdC-Q

CLAUSURA DEL CONGRESO DE BIOÉTICA

Hno. Jesús Etayo Arrondo
Superior General de la Orden Hospitalaria

Amigos, Hermanos y congresistas: Lo primero de todo, muchísimas gracias a D. Carlos Osoro y a Monseñor Vincenzo. Estar con ustedes es una joya, por convivir con ustedes en este momento. Después, pediros perdón, porque en muchos momentos les estamos bombardeando a palabras, preguntas e insinuaciones.

Llegado este momento voy a abreviar ya lo que había preparado y escrito para la despedida.

Apreciados todos miembros de nuestra familia hospitalaria de San Juan de Dios; por tanto, apreciados Hermanos y Hermanas. Que así es como nos tratamos en las familias: Hermanos y Hermanas, amigos y amigas, que habéis participado en este congreso de Bioética.

Hemos llegado ya al momento de la clausura, aunque definitivamente cerraremos con la celebración de la Eucaristía para dar gracias a Dios por el regalo que nos ha dado estos días y por la experiencia de fraternidad y de hospitalidad que hemos vivido.

Han sido unos días intensos en cuanto a actividades y en cuanto a contenidos, en cuanto a encuentros y relaciones con personas que, en muchos casos no nos conocíamos, o hacía mucho tiempo que no nos veíamos. Es normal por tanto que lleguemos a este momento un poco cansados. Sobre todo, quiero recordar a los congresistas que han tenido que dejarnos antes por diferentes motivos, pero creo que es justo que los tengamos presentes. Seguro que estamos cansados, pero como suele decirse, contentos; cansados pero contentos, al menos es lo que en general he podido leer estos días en vuestros rostros, y también por lo que me habéis ido diciendo. Y también estoy contento.

Hemos sido un grupo numeroso, casi 500 participantes en el momento de mayor afluencia, y creo que la organización ha hecho un gran trabajo y un gran ejercicio de hospitalidad para que todos nos sintiésemos, acogidos y cómodos. Creo que puedo decir que se han cumplido los objetivos que la Comisión General de Bioética de la Orden se propuso.

Hemos tenido momentos importantes y ponencias que nos ha iluminado sobre el quehacer bioético; hemos tenido exposiciones sobre diferentes aspectos de la bioética: clínica, social y de la economía. Hemos tenido testimonios, especialmente en el momento de la apertura, con los muchachos del centro de Valladolid que aun recordamos; y, ayer mismo, con la experiencia de D. Vicente Ramón, que nos conmovieron a todos y que nos dieron una lección practica y magistral de Bioética, y sobre todo nos ayudaron a formularnos la pregunta de por qué hemos de seguir empeñándonos en la Bioética.

Hemos tenido una gran cantidad de comunicaciones, de las que solo unas cuantas se pudieron exponer, y que demuestra el gran interés, y sobre todo el gran trabajo que se desarrolla en los centros en el campo de la Bioética. Esto no ha sido una cosa de salón, como una especie de baile de salón. La Bioética es, dentro de nuestra misión, lo que cada día hacéis y hacemos a lo largo de todo el mundo donde estamos presentes. Hemos tenido también momentos de dialogo y debate en grupos lingüísticos, algunos muy ricos; hemos podido visitar algunos centros de la Orden en Madrid, y ver de cerca que lo que aquí se decía: no somos solo teoría y palabras, sino que lo que hacemos responde al empeño diario que nuestra familia vive con los enfermos y necesitados.

En fin, pudimos incluso, disfrutar de la cena del congreso, con dos momentos musicales, uno también aquí, el segundo día; el otro en la cena que compartimos en Madrid: el tablao flamenco que, como alguno decía, con el máximo taconeo, parecía verdaderamente bonito. Todos estos momentos han sido también encuentros bonitos y necesarios para relajarse. Hemos vivido mucho e intensamente encuentros personales en la hora de los cafés. Imaginaos como en pocos días si se puede aprovechar el tiempo.

Hemos descubierto la amplitud de la Bioética y los muchos grandes desafíos que nos plantea en todos los campos que hemos tratado. Espero que el congreso nos haya abierto el gusto por la Bioética, si no lo teníamos ya, y también el compromiso por seguir trabajando y abordando las nuevas situaciones que el mundo nos plantea en nuestros días. La bioética es, como os decía el otro día, otra forma de hablar, si queréis, otra ventana desde donde mirar y actuar y hacer presente el carisma y la misión de la hospitalidad.

Quiero agradecer al Sr. Fernando Ónega su presencia con nosotros y el esfuerzo de síntesis que ha hecho cada día. Hoy lo ha hecho, al final de la jornada, con profundidad y también con gracia. Nos ha indicado los mandamientos, las bienaventuranzas, las virtudes teologales y los pecados. De estos, pocos, pero también los hay. Muchas gracias de verdad, D. Fernando. Y lo nombro a él primero por lo que quiero continuar diciendo ahora en relación a los pecados.

Sí, porque también los hay, mis queridos Hermanos y Hermanas. Hemos de ser humildes y reconocer que en el proyecto de hospitalidad de nuestra Orden también encontramos limitaciones y debilidades que hemos de reconocer y trabajar para superarlas, sobre todo porque los enfermos, los pobres y las personas necesitadas lo merecen.

Tenemos una gran misión, un gran proyecto y contamos con muchas personas, como sabéis vosotros. Realmente a mí me emociona ver el compromiso de todos y la práctica de hospitalidad que se realiza en el mundo con las personas vulnerables. Lo digo muchas veces, en cualquier punta del mundo, donde tengo el regalo y la oportunidad de visitar. A veces, me conmueve ver cómo una chica, una profesional, una colaboradora, trabajador, un médico, una enfermera, un auxiliar, agarran en sus brazos un niño enfermo, le dan de comer, le sonríen… Esto me emociona.

Estos días lo he escuchado mucho también en vuestros labios: "se hace tanto bien en el mundo, por la Orden, por la Iglesia, por nuestras instituciones". Y que cuando digo la Orden, con todo el respeto, quiero también decir las Hermanas y Hermanos y todos vosotros. Lo hemos escuchado muchas veces también: "¡enhorabuena, qué gran labor, muy bien el congreso, la temática". Y lo escucho con frecuencia; claro, a veces las cosas negativas, no te las dicen, pero cuando nos la dicen sé que se hace de corazón. Y, evidentemente, a nadie le amarga un dulce, como solemos decir en español, cuando se nos dice algo positivo. De alguna manera todos necesitamos un reconocimiento, pero me gustaría decir, ya que lo ha nombrado también D. Fernando, las palabras que ya dije cuando se nos concedió hace dos años el Premio Princesa de Asturias de la Concordia: Hermanos, ésta es nuestra misión y esto es lo que tenemos que hacer; los reconocimientos son, sobre todo, un compromiso para todos nosotros para seguir mejorando, para seguir testimoniando y llevando adelante cada vez mejor nuestra misión: Las flores, si no nos sirven para esto, son flores marchitas.

Y ahora añado algo de lo que hemos vivido estos días desde la ventana de la Bioética: debe ser una energía que nos regala el Señor para seguir creciendo en ella, para formarnos más y mejor, con el fin de hacer mejor las cosas; mejor dicho, con el fin de cuidar y curar mejor a los enfermos y sus familias, cuidando el medio ambiente, y sintiéndonos meros administradores de estos talentos que Dios nos ha dado gratuitamente para que nosotros los pongamos al servicio de los demás, también gratuitamente.

Y resulta que nuestro mayor incentivo es hacer el bien, bien hecho; o, dicho de otro modo, ser cada día más virtuosos de la hospitalidad a ejemplo de San Juan de Dios; y nuestro mayor mérito no es otro que recibir cada día el regalo de Dios, el carisma de la hospitalidad, para ponerlo al servicio de los demás, especialmente de los más débiles y los más necesitados que son los preferidos del Señor. Y esto lo puedo decir también con palabras más seculares, D. Fernando: los talentos que tenemos y los méritos que tenemos los hemos recibido gratuitamente. Nuestro gran regalo es poder subirnos al carro de este proyecto de hospitalidad a favor de los más necesitados como propuesta y alternativa para construir un mundo y una sociedad mejor. Ese es nuestro mérito.

Y termino con agradecimientos: como el Hno. José María ya los ha hecho, tantos y tan ampliados, yo me sumo a los suyos y corto esta parte. Gracias de verdad, solo quiero daros gracias a todos los participantes que habéis venido de muchos lugares y naciones lejanas. Gracias por vuestra participación y vuestras aportaciones; y ahora que volvéis a vuestros lugares de origen, contad lo que habéis visto y oído; llevad a todos nuestros saludos, mi saludo propio y el del gobierno en general; y gracias a todos, a la comisión, al presidente, a los organizadores... En fin, había puesto aquí hasta los nombres de todos, pero creo que sería excesivo. Gracias de verdad. Solo digo "gracias", pues cuando uno dice nombres es fácil dejarse alguno sin nombrar: gracias al padre Leocir Pesine, el superior general de los Camilos, o de los padres Camilos, que nos ha acompañado todo el congreso, y que lógicamente se lo agradezco enormemente. Si hemos olvidado a alguno le pedimos disculpas.

Para terminar, nos decía el profesor Bruni que las personas carismáticas no pueden faltar en la institución. Lo decía, por una parte, para recordarnos los valores esenciales; y, por otra, para ser testimonio y ejemplo de ellos. A mí me gusta decir que no basta ser arbitro de tenis. Sabéis que en los partidos de tenis el árbitro está en una silla, allí alta, ¿no?, y se limita a decir: si, no; no, sí. Esto está bien, esto está mal…, Pero no vale solo estar allí como vigilantes: hay que dar el callo, hay que ser ejemplos, hay que ser testimonios. Os invito, Hermanos y colaboradores, a mantener viva, con vuestra palabra y con vuestro ejemplo, el carisma de la misión que nos legó San Juan de Dios, la hospitalidad, también desde la perspectiva de la Bioética que hemos aprendido y compartido estos días. Y si esto es así el futuro está asegurado.

¡Muchas gracias!

- **Enlace al video:**

  https://www.youtube.com/watch?v=apbLJ3CE5k8

ANEXOS

CAPACES CON ALMA: DISCAPACIDAD Y BIOÉTICA EN ESCENA

Lourdes Casas

Capaces con alma fue el montaje escénico que inauguró el **I Congreso Mundial de Bioética de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios**. Pero no fue solo una mera actividad lúdica, algo que duró poco más de 10 minutos, sino que fue un gran proyecto que duró meses entre ensayos, recogida de datos, análisis y evaluación de resultados.

El proyecto llevaba el título de "Arte, discapacidad y calidad de vida: impacto de una intervención basada en las artes escénicas". El objetivo de esta puesta en escena era observar y evaluar el impacto de una intervención de ocio basada en la expresión corporal como arte escénica sobre las personas con discapacidad.

Estas personas protagonistas del proyecto pertenecían al Centro San Juan de Dios de Valladolid que se dedica a la atención especializada de personas con discapacidad intelectual.

Y para poder incorporar la utilización de instrumentos de medida que permitieran evaluar las variables al inicio y fin del proyecto contamos con el grupo de investigación de la Fundación San Juan de Dios.

Este tándem entre Centro San Juan de Dios y Fundación San Juan de Dios hizo que 18 personas con discapacidad intelectual vivieran una experiencia única e inolvidable (como ellos mismos dijeron) al ser protagonistas de la inauguración de un congreso ante 500 personas que aplaudieron en pie su puesta en escena.

"Capaces con alma" es el título de este montaje escénico que estaba dividido en 8 partes y que cada una de ellas correspondía a los grandes bloques del congreso: **bioética, persona, hospitalidad, dignidad, vulnerabilidad y responsabilidad.**

Desde que comenzó la primera idea de cómo expresar conceptos tan abstractos y complejos a través de los movimientos del cuerpo, hasta el resultado final que pudo ver el público, hubo un proceso complejo en el que tuvieron un protagonismo especial las personas con discapacidad.

En las sesiones de ensayo el equipo de profesionales de Valladolid se comenzaba presentando a nuestros actores, personas con discapacidad intelectual, los conceptos fundamentales de la bioética, asegurándose de que hubiera una adecuada comprensión de los mismos (adecuación del lenguaje y lectura fácil). A partir de este momento se iniciaba un proceso creativo entre todos para expresar con el cuerpo cada bloque temático del congreso.

Así se describían en un pequeño folleto que se entregó al inicio a los congresistas, un texto sencillo, con sus palabras y su modo de entender, cada término bioético que iba ser representado en y por PERSONAS **"Capaces con alma":**

- **Persona**: todos somos personas y cada persona es única. Todas las personas tenemos un lugar en el mundo. Podemos hacer muchas cosas unidas para seguir creciendo como personas.

  En esta parte cada persona salía a escena de manera individual, ocupando un lugar determinado a la vez que realizaban un gesto. Cuando todos se encontraban en escena ellos se unían a la vez en un único gesto representando la silueta del obsequio-regalo, realizado por ellos mismo en su taller de trabajo y que, previamente, se había distribuido a cada participante del congreso.

- **Hospitalidad**: es el valor más importante de la Orden de San Juan de Dios. Ser hospitalario es abrir la puerta al que llega y acogerle. La granada es el símbolo de la Orden Hospitalaria, como imagen de la hospitalidad y el amor que San Juan de Dios sembró en Granada. Aquí cobra importancia la imagen proyectada en pantalla: la granada. Sobre ella actúan nuestros protagonistas representando una puerta que se abre para acoger. Varias personas se mueven deprisa por el escenario y finalmente se detienen cuando la granada ya se ha abierto del todo, visualizando y sintiendo la hospitalidad mediante el abrazo de los demás.

- **Bioética**: la bioética tiene en cuenta la vida de las personas. Es difícil en la vida decidir lo que está bien y lo que está mal. A veces no sabemos hacia donde inclinarnos.

  Varias parejas de actores y otros de forma individual se inclinan hacia un lado y hacia otro como si fueran balanzas. Hay mucha diversidad de ritmos a la hora de inclinarse. Se quiere representar el principio de justicia.

- **Vulnerabilidad**: todos somos vulnerables en algún momento; nos sentimos débiles, frágiles e indefensos. Debemos estar siempre cerca de los más vulnerables para poder ayudarles.

En el centro del escenario se detienen algunas personas físicamente más vulnerables y con expresiones variadas de dolor. Un grupo grande les rodea les muestra sus manos y finalmente se acerca a ellos y se les lleva con gestos de acogida y delicadeza. Calidad y calidez en la acción.

- **Dignidad**: En algunos momentos de nuestra existencia alguien nos puede amenazar y quitarnos la dignidad (no hables, no oigas, no veas); pero siempre hay alguien que nos da la luz y nos recuerda que la dignidad es un valor que llevamos dentro, que no nos la pueden dar ni quitar.

  En este momento varias parejas intercambian gestos: unos a otros "se atacan" a los ojos (mirar), a las orejas (oír), a la boca (hablar), mientras el otro intenta protegerse tapándose el rostro y los órganos de los sentidos. La escena está a oscuras y al instante, aparece una persona con la ropa iluminada que les va retirando las manos con las que se protegían. Al final todas las personas se iluminan al paso y cercanía de uno de ellos que recorre las posiciones que ocupan los demás hasta que todos quedan iluminados al son de una serie de movimientos coordinados.

- **Responsabilidad**: No podemos caminar por la vida sin mirar a nuestro alrededor. Todos tenemos la responsabilidad de ayudar a los que tienen alguna necesidad, sobre todo la necesidad de ser y estar incluidos en la sociedad. Es lo que pretende hacer la Orden Hospitalaria en el mundo de la discapacidad. En escena hay tres personas vulnerables sin expresión ni movimiento; otro grupo de personas recorre el escenario, miran al frente, pero ellos continúan su marcha sin verles ni ayudarles. De repente un grupo distinto se acerca a cada persona paralizada y le presta su ayuda. Hay una persona que está en silla de ruedas que se la incorpora y la ponen en pie; a la persona que está con un andador se la eleva y todos realizan ante ella un gesto de dignidad uniendo sus brazos. A una tercera persona con serias dificultades de movimiento físico se la desplaza entre todos, mientras uno de ellos se inclina y se tumba para transformarse en su asiento y servirle de acomodo.

La representación finaliza con la presencia de todos en escena. En la pantalla se ilumina una estrella que representa a cada uno de ellos.

En resumen, el folleto que se distribuyó al público al inicio del congreso querían expresar que **"todas las personas tenemos capacidades diversas y todos tenemos corazón. Todos somos Capaces con alma".**

Tras la emotiva ovación plagada de aplausos por parte del auditorio, el presidente del congreso, Hno. José María Bermejo dijo: acabamos de presenciar la mejor y la más importante conferencia de las muchas que se van a escuchar estos días en el congreso. Y la razón era muy sencilla: ellos nos habían hablado con alma, con sus capacidades, con un lenguaje diverso y universal que no necesitaba traducción ni intérpretes. Lo habían hecho con el lenguaje de la expresión corporal y de la música. Y, sobre todo, porque lo habían protagonizado los mismos destinatarios de la misión de la Orden Hospitalaria en el mundo.

Por último, este proyecto tenía, además, un objetivo más ambicioso: quería servir de estudio continuo y prolongado en el tiempo durante unos meses más. El momento más emocionante fue el vivido una hora después de la puesta en escena cuando tuvo lugar uno de los encuentros de evaluación e intercambio de distintos grupos focales para conocer e identificar las vivencias de las personas con discapacidad que acababan de actuar en público. En este primer encuentro del grupo focal se escucharon palabras y frases emocionantes de cada uno de ellos, nuestros actores y protagonistas, en el que expresaban básicamente la gratitud por la oportunidad de haber participado en un acontecimiento semejante. Expresaron emocionados cómo se les había ayudado a sentirse personas, sentirse únicos y sentir un momento mágico que nunca olvidarían, ni ellos ni sus familias.

Los participantes en el proyecto, 18 personas con discapacidad intelectual, estaba formado por un grupo muy heterogéneo en cuanto a edad, sexo, necesidades de apoyo, capacidades físicas y otras muchas características que convirtieron al grupo en un gran reto, pues a través del tiempo fue generando puntos de encuentro para acabar constituyéndose en un verdadero grupo. Como ellos decían cada día: "si falla uno, fallamos todos; si acierta uno acertamos todos, porque somos un grupo".

Con este trabajo se ha investigado el impacto de esta intervención con una metodología de diseño mixto a través de un estudio *cuasi-experimental*, con un doble objetivo: evaluar el impacto sobre la calidad de vida, el estado emocional y físico; y un estudio cualitativo que ha explorado el impacto de la intervención en función de las vivencias de las personas con discapacidad intelectual.

Los resultados han sido muy positivos al valorar sobre todo el impacto en su calidad de vida, mejora de autonomía, independencia y participación de manera inclusiva en la sociedad de las personas con discapacidad intelectual.

Las personas con discapacidad intelectual, con la puesta en escena a través del lenguaje artístico han recibido y aportado una serie de elementos de formación e información motivadores e innovadores en torno a una temática tan compleja como es la bioética. Y, además, han potenciado valores tan importantes como el respeto, el esfuerzo, el trabajo en equipo y la tolerancia, entre otros.

Si echamos la vista atrás, a lo largo de este proyecto de investigación que se inicia en el mes de marzo de 2017, (fecha en que se firma la colaboración entre Fundación San Juan de Dios de Madrid y Centro San Juan de Dios de Valladolid para llevar a cabo dicho proyecto), solo podemos decir que estamos muy satisfechos. En la balanza del proceso sobresalen con creces los aspectos positivos y las manifestaciones de enorme agradecimiento a todo el equipo investigador de ambas instituciones que ha estado detrás animando y motivando: Gerardo, Elena, Gema, José Luis, Asun y Lourdes. Y por supuesto a los protagonistas: Cristina, Susana, Mitxel, Gustavo, Elvira, Enma, Alejandra, Jonathan, Christian, David, Sergio, Rubén, Sandra, Teresa, Jenifer, Enrique, Alba y Rodrigo.

Gracias a todos por haber hecho realidad un sueño, el sueño de la bioética puesto en escena por personas con dignidad, diferentes, con otras capacidades diversas: **capaces con alma**.

¡Gracias!

UN PROYECTO COMPARTIDO DE BIOÉTICA

La experiencia de un Congreso, la vivencia de una comunidad bioética global

Mª Carmen Massé García[1]

Algo diferente está ocurriendo. Los participantes del I Congreso Mundial de Bioética de la Orden pudimos descubrir apenas íbamos llegando y recogiendo la documentación que no íbamos a participar en un congreso al uso. No, la primera impresión que con los días se convirtió en una feliz certeza, era que, lejos de los fríos encuentros de especialistas profesionales a los que acostumbramos a asistir, nos encontrábamos ante un gran encuentro familiar. Una familia atípica formada por personas provenientes de más de veinticinco países de todos los continentes con un deseo común: acoger y servir a la vida más vulnerable, esté donde esté.

Tampoco fue un Congreso de Bioética al uso, al menos como los que he conocido hasta ahora. Ya desde su inauguración pudimos intuir que la Bioética que allí se pondría sobre la mesa no sería una Bioética de libros, de teorías, de salón. Este Congreso nos acercaría a todos a la Bioética encarnada en los más pequeños, los escogidos de Dios para transformar el mundo.

En efecto, algo diferente ocurrió, un Congreso diferente sobre una Bioética diferente, la que la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios hace, quiere ofrecer al mundo y sueña para todos. Es lo que en estas líneas intentaré compartir, desde lo mucho y bueno que pude recibir en aquellos calurosos días de septiembre.

1. Lo que somos

Lo primero y más evidente de todo es que somos muchos. Muchos los allí presentes que, al parecer, desbordamos las expectativas de los organizadores. La logística para tantísimas personas con sus lenguas, costumbres y necesidades no fue fácil, pero nada hay imposible para quienes tienen claro su objetivo para estos días, buscan romper cada barrera que se interponga y vencer cada obstáculo que pudiera surgir, sean de micrófonos en el comedor o de movilidad en la sala de conferencias.

1. Presidenta del CECAS (Comité de Ética de la Provincia de Castilla), profesora de Bioética en la Escuela de Enfermería y Fisioterapia de Ciempozuelos y Secretaria de la Cátedra de Bioética de la Universidad Pontifica Comillas. Madrid.

Y somos muchos más en todo el mundo haciendo de la hospitalidad un signo de identidad en el servicio a la sociedad y a la Iglesia, haciendo crecer la reflexión bioética con el trabajo diario, escondido y desinteresado. Nuestro agradecimiento a los que, desde nuestros lugares de origen, hicieron posible la asistencia de tantos en El Escorial.

Y también somos una gran familia bioética, quizás la institución sanitaria internacional que más precozmente se interesara por esta joven disciplina. En España, al menos, sin lugar a dudas, al fundar el primer Comité de Ética Asistencial allá por 1974 en Barcelona, cuando apenas la Bioética daba sus primeros pasos.

En tercer lugar, yo diría que somos responsables y comprometidos, desde los pequeños detalles. La asistencia a todas las conferencias, mesas redondas o comunicaciones fue masiva, del primero hasta el último día, hecho especialmente llamativo en los congresos sanitarios al uso. Pero también responsables y comprometidos en la Bioética en sentido lato: con la justicia social, con la ecología y la sostenibilidad, con las personas enfermas, con discapacidad, o excluidas de la sociedad.

Y, finalmente, quisiera subrayar que somos un grupo humano fraternamente social y profundamente eclesial. En el Congreso, como en nuestras instituciones, nos encontramos creyentes y no creyentes, de diferentes orientaciones políticas, sensibilidades culturales, pero hablando el mismo lenguaje de la hospitalidad y con un espíritu común de servicio. Pero este grupo fraternalmente diverso siente en sus raíces el sentido eclesial de su ser y su obrar. Así ha sido desde el siglo XVI y así seguirá siendo, como subrayó el hno. Jesús Etayo, Superior General de la Orden.

2. Lo que hacemos

Durante aquellos días de Congreso, tuvimos oportunidad de conocer a fondo lo que hacemos, a modo de un colorido abanico -tan típicamente español- día a día se fue desvelando tanto esfuerzo, creatividad, generosidad, compromiso al servicio de la vida vulnerable. Imposible recoger en unas líneas tanta vida entregada y tanto esfuerzo bioético por dar sentido a lo mucho y bueno que hacemos. Apenas esbozaré unos breves rasgos que, en conjunto, muestren el valor de la obra completa.

Una palabra (o dos). No, no diré «hospitalidad», santo y seña de la Orden. La doy por reconocida por todos, y plasmada en toda la documentación del Congreso. En los pasillos, comidas y paseos nocturnos, conociendo a personas que gastan sus días y sus sueños, sus mejores años y sus desvelos con los más vulnerables ya sea en Polonia, Liberia, Venezuela, Perú, India o Irlanda, reconocí el rostro

vivo del «compromiso»: compromiso con ellos, los más pequeños; compromiso sanitario, con las dolencias de todos; compromiso social y político, luchando sin descanso por lo que es justo y justo es dar a los pobres y enfermos el trato que merecen; y compromiso con las nuevas generaciones, intentando dejar para ellos un mundo más habitable y fraterno. Para hacer todo eso realidad, me parecía encontrar otra palabra, «magia»: magia para conseguir la medicación necesaria en Venezuela, para luchar contra los abusos a menores en México o para vencer al Ébola en Liberia. ¿Fe, milagros cotidianos, Providencia? Cada uno sabrá.

Un momento. El diálogo desde del dolor vivido y el recuerdo no sanado de la experiencia de Ébola en Sierra Leona y Liberia, pues el compromiso por la justicia con los pobres y enfermos nos puede llevar hasta nuestros límites humanos. La sinceridad y el desgarro de quien se sigue preguntado ¿por qué?, junto a la honestidad y sencillez de quien no puede dar una respuesta y sólo puede ofrecer el reconocimiento de la impotencia que algunas situaciones generan y la propia limitación de quien hace lo que puede y, a veces, no es suficiente.

Una persona. Don Vicente Ramón, la historia narrada en primera persona de quien ha recorrido cada paso que lleva a la exclusión social y, con ella, al sinsentido. Él fue el botón de muestra de tantas biografías sanadas, una historia con final feliz como muchas otras, como quisiéramos que fueran todas nuestras historias de vidas destrozadas compartidas en nuestros hogares y albergues.

Una fotografía. El auditorio completo puesto en pie, con signos evidentes de emoción contenida, aplaudiendo al grupo de chicos de Valladolid, esos chicos "capaces con alma" que abrieron el Congreso y nos anticiparon lo que serían esos días: bioética encarnada, palabras y hechos. En ese momento todos dudamos sobre quiénes son más capaces para expresar la hospitalidad, la vulnerabilidad, la responsabilidad, el complejo concepto de persona, la bioética o la abstracta dignidad: si ellos, si los motivados participantes en el Congreso o si los preparados ponentes que vendrían a continuación. Sólo Dios lo sabe.

3. Lo que deseamos

Si hemos celebrado el I Congreso Mundial de Bioética, podemos suponer que habrá un segundo, un tercero… No sabemos cuándo ni dónde. La Bioética se irá haciendo más compleja, los retos de la Orden como Institución eclesial y como obra social irán aumentando, y los profesionales sentiremos cada vez más necesidad de aprender y compartir experiencias comunes para dar respuestas creativas y unificadas.

Desde la experiencia de aquellos días, me atrevo a pensar en algunos retos con los que soñar e ir dando forma, ya desde ahora, al próximo Congreso, ¿por qué no? El futuro no tan lejano nos traerá importantes retos a nuestra conciencia profesional de los que apenas apuntaré algunos. En primer lugar, la distribución justa de unos recursos sanitarios cada vez más numerosos y caros, en una población cada vez mayor en el sur y más envejecida en el norte. En segundo lugar, la mejora humana, los límites éticos de modificar nuestros organismos no para estar sanos sino para ser mejores, pero ¿de quiénes? ¿y para qué? En tercer lugar, la neurociencia y los límites impuestos por la conciencia. Y, finalmente, la sostenibilidad de este mundo que parece comenzar a agotarse. Sólo por apuntar lo que, a mi juicio, pueda poner más en peligro la vida y la convivencia para las nuevas generaciones.

Pero no me atrevo yo a decir qué temas abordar, no se sabe cuándo y no se sabe dónde en un hipotético II Congreso Mundial de Bioética. Lo que sí creo que podría ser una gran aportación a esta disciplina es la reflexión en torno a otro principialismo, no ya anglosajón como el de los años ochenta de Beauchamp y Childress, tampoco europeo como el de los años noventa de la Declaración de Barcelona, sino un **principialismo diferente, juandediano,** que responda al hacer y proceder de todos los que trabajamos y colaboramos en las obras de la Orden en el mundo. Escuchando a los muchos ponentes y a los participantes en el Congreso, se me ocurren algunos: la hospitalidad, la misericordia, la vulnerabilidad, la humanización, la fraternidad, el compromiso, la dignidad, etc.

Unos días para pensar en lo que somos y hacemos para, los muchos días restantes, ser y hacer nuestro trabajo mejor, dando conciencia a nuestra ciencia y profesión. Gracias.

SÍNTESIS DE LAS APORTACIONES DE LOS GRUPOS LINGÜÍSTICOS

Hno. José María Bermejo de Frutos

Los congresistas, reunidos en distintos grupos de trabajo, aportaron su experiencia durante los días del congreso en relación a la bioética en general y su implantación en los centros de la Orden. Al mismo tiempo tuvieron la oportunidad de intercambiar opiniones y compartir experiencias sobre el desarrollo del congreso, así como señalar los principales problemas bioéticos a los que nos enfrentamos en nuestro trabajo, como profesionales y como religiosos, en la Iglesia y en el mundo.

A continuación, exponemos el resumen de sus aportaciones.

1. SOBRE BIOÉTICA EN GENERAL

1.1. La bioética es una ciencia que no debe percibirse como una disciplina "prohibitiva", como si fuera una especie de instancia policial que casi siempre dice "no", sino que ha de ser entendida como una disciplina o nueva ciencia que nos ayuda a discernir lo que es correcto y lo que es bueno o no, de cara a poder hacer siempre lo bueno para el bien del hombre.

1.2. Es necesario pensar en los problemas que la humanidad se plantea desde la Bioética en un sentido planetario y no solo a nivel individual. Además de ser una ciencia que nos ayuda pensar en los conflictos en relación a las personas, también debe abordar las relaciones con toda la humanidad y con todo el planeta.

1.3. La bioética está presente no sólo en todas las fases de la vida del hombre, sino también en todas las circunstancias de la acción humana.

1.4. La bioética del futuro tendrá que centrarse tanto en los aspectos "clínicos" (relación médico-paciente) como en los sociales, preocupándose sobre todo por los problemas derivados de la pobreza y la marginación. La Orden Hospitalaria está comprometida con la bioética y la investigación bioética y social.

1.5. El hombre del futuro debe situarse en el mundo de la reflexión bioética desde un nivel que se dado en llamar de "fantasía moral". Debe haber "fantasía moral" para identificar los problemas que surgirán en la próxima época y ello requerirá mucha atención bioética.

1.6. Es necesario pasar de un modelo de bioética "naturalista" a un modelo "personalista", donde el bien central debe ser la persona y su plenitud.

1.7. En la Iglesia también experimentamos la necesidad de un nuevo paradigma bioético, sobre todo después de la enseñanza del Papa Francisco, que afirma en *Amoris Laetitia*: "Deseo reiterar que no todas las discusiones doctrinales, morales o pastorales deben ser resueltos por las intervenciones del Magisterio" (n.3). Esto da una amplia serenidad y la libertad de discusión en comunión con toda la Iglesia y el Papa. En las palabras de un viejo dicho latino: In certis unitas, in dubiis libertas, in omnia caritas, que es "en las cosas ciertas (debe haber) unidades, en cosas que son cuestionables libertad, en toda caridad".

1.8. La bioética debe ser clave identitaria en la atención sanitaria y social de la Orden, pero una bioética con sello propio, como lo ha sido a lo largo de la historia, pionera y ejemplar en los cinco continentes en los que sirven a la sociedad.

1.9. El carisma de la hospitalidad nos lleva amar y servir a la vida, a la persona, a la Iglesia, a la sociedad (orden no casual), cuidando a los destinatarios de nuestra misión y formando a los profesionales en todos los campos, también en bioética, y desde una sensibilidad ética específica de acuerdo con nuestro carisma.

1.10. Lejos de un conformismo autocomplaciente hay un deseo de crecer en los conocimientos bioéticos, como no puede ser de otra manera, en un mundo teologizado, con avances imparables que amenazan a la vida más vulnerable. Saber reconocer los propios errores, aprender de ellos y caminar respondiendo en conciencia, personal e institucionalmente, a los desafíos que surjan, procurando no llegar tarde y, si es posible, adelantándonos a ellos.

1.11. La bioética supone un debate y una reflexión sobre los diferentes puntos de vista y perspectivas diversas acerca de cómo entender la vida humana, su dignidad y los deberes que la humanidad ha de asumir para su cuidado y promoción. Igualmente, incluye la consideración sobre el cuidado de toda la creación, casa común, que requiere también de respeto y de estilos de vida humana que no rompan el equilibrio armónico de nuestros ecosistemas, permitiendo que la vida sobre la tierra se prolongue hacia las nuevas generaciones. Por ello la bioética resulta una ayuda esencial a la hora de ejercitar la hospitalidad que ha de ser

un valor que humanice la relación entre las personas tanto a nivel individua como social. Del mismo modo, debe preocuparse en humanizar las actividades económicas, políticas y tener un gran empeño por el cuidado de la naturaleza y los ecosistemas.

1.12. Es importante que la ética guíe los comportamientos profesionales en el mundo socio-sanitario para hacerlos verdaderamente excelentes, respetando y haciendo respetar los valores de la persona más vulnerable y necesitada de atención. Los modos de actuación profesional deben estar impregnados de los principios y valores éticos de la hospitalidad a fin de que respondan con fidelidad a los requerimientos de las personas destinatarias de sus servicios.

1.13. La reflexión sobre los temas de la bioética debe basarse en un proceso dialéctico de búsqueda de razones con ponderación, autocrítica y discernimiento.

1.14. La Orden Hospitalaria se abre al mundo siempre que se desafía a sí misma, principalmente cuando ofrece respuestas concretas a necesidades reales.

1.15. La misericordia es anunciar el respeto por la dignidad de la vida humana hoy y sin prejuicios. Sin misericordia no hay hospitalidad ni bioética posibles.

1.16. La Orden debe resaltar la importancia del debate ético y bioético ante los equipos de profesionales: es una responsabilidad de todos y un imperativo de ciudadanía.

1.17. Se han de fortalecer los valores del Orden insistiendo en su efectiva traducción a la acción concreta.

1.8. Debemos esforzarnos en aterrizar la bioética a la práctica cotidiana y, además, llegar a todo el mundo: es decir, a todo el personal de un centro, para evitar que el discurso de que la bioética se quede en el nivel de cargos de dirección de la Orden o de un centro en concreto.

1.9. La Bioética no es solo resolver dilemas 'grandes' (aborto, eutanasia, etc.), sino también -y, sobre todo- hacer las cosas bien en aquellos aspectos cotidianos. Se trata de hacer lo ordinario de nuestra profesión con calidad y calidez, cuidando los detalles. De hecho, muchas personas que trabajan en los centros nunca tendrán que afrontar dilemas 'grandes' sino tan solo mejorar poco a poco aspectos prácticos más 'pequeños', desde la cotidianidad de la vida.

1.20. La actuación de apertura hacia las personas con discapacidad es un ejemplo de puesta en práctica de valores bioéticos: fortalecer la autoestima, desarrollar su bienestar emocional, físico, afectivo. Esta actuación es un ejemplo concreto y muy gráfico de la idea de que "Nadie sobra, nadie es un ser sobrante en la sociedad".

1.21. El espíritu de nuestro tiempo es encontrar respuesta de inmediato a los problemas. Nuestro camino, desde la hospitalidad y la ética, debe ser un trabajo constante y cercano desde la reflexión y el acompañamiento bioético a la persona que nos necesita.

1.22. La preocupación de la bioética se debe fundamentar en dos ejes:

- Los avances técnicos-científicos, que nos abren límites y campos de posibilidad muy necesarios pero que necesitan ámbitos de reflexión de cara a nuestro actuar.
- La deshumanización, que parece imperar en nuestra sociedad, fruto del individualismo, egocentrismo discurso hegemónico de poder que mantenemos.

1.23. Consideramos que la ponencia de Prof. Torralba ha sido muy buena, pero hemos echado en falta un enfoque más desde la empatía: el ponerse en el lugar del otro a la hora de hablar y aportar, cuidar la dignidad de los demás. La bioética es diálogo, reflexión, cultura mediadora. Es un modo de ser en el hacer. La mayor parte de la reflexión en el grupo se ha basado en poner encima de la mesa nuestro trabajo diario en nuestros centros con respecto a la bioética.

2. BIOÉTICA, HUMANIZACIÓN Y HOSPITALIDAD

2.1. La hospitalidad es el paradigma en el que se articulan los valores de nuestra institución. Desde ella nos sentimos llamados, como nos invita el Papa Francisco a cuidar de la fragilidad del mundo. La Hospitalidad, nuestro valor fundamental, es cuidar la fragilidad humana.

2.2. La hospitalidad es global, inclusiva, una vía amplia para el diálogo. Lo contrario despersonaliza y crea una sociedad sin alma.

2.3. La hospitalidad es abrir la casa y abrir el corazón.

2.4. Consideramos que la hospitalidad es un valor lo suficientemente importante y potente como para introducirlo en el debate bioético. Incluso existe una ética de la hospitalidad que cabría tener presente como marco, pero se conoce muy poco. En ninguna de las dos ponencias sobre Bioética y Hospitalidad aparece la hospitalidad como un valor dentro de los contenidos bioéticos, transmitiéndose una imagen más bien de "hospitalidad pasiva".

2.5. La mejor aportación de los asistentes a este I Congreso Mundial de Bioética es la hospitalidad encarnada en el sentido de familia, en el grupo unido con un fuerte sentido de pertenencia, que representan a los 55.000 profesionales de 25 países. La hospitalidad es nuestra única arma para luchar en este mundo de tantas y tan diversas hostilidades.

2.6. Toda persona es vulnerable e intrínsecamente digna y merecedora de la debida atención a sus necesidades de modo que se la debe respetar integralmente, la capacite y la empodere para lograr la vida más plena y feliz posible, independientemente de sus circunstancias y limitaciones. Todos somos iguales en dignidad personal y nadie ha de ser descartado o minusvalorado. Este axioma moral implica compromisos concretos que aseguren un trato humano y una asistencia holística sanitaria y o social a quien la requiera.

2.7. La Hospitalidad es un valor universal que toma un contenido especial cuando se examina a la luz de la vida y los valores de San Juan de Dios. La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios es maestra en hospitalidad cuando practica de un modo auténtico y comprometido los valores de la alteridad, la acogida, la solidaridad, realizando el bien "bien hecho" a todo ser humano que sufre y está necesitado de ayuda.

2.8. La hospitalidad significa una acogida del otro como un *alter ego*, de manera incondicional, independientemente de cual sea su estatus social, su origen, sus condiciones financieras o su estado de salud. La hospitalidad es una llamada a la misericordia y provoca en quien la ejercita una gran alegría de ser hospitalario, de poder ayudar.

2.9. La Hospitalidad genera una sensibilidad orientada hacia las nuevas necesidades y pobrezas, movilizando voluntades y recursos para dar respuesta humanitaria a quienes demanda nuevas formas de ayuda. La cooperación internacional es una forma de solidaridad privilegiada a la que hay que invitar a todas las instancias políticas y sociales. El compromiso concreto de la hospitalidad de la Orden en la respuesta a las nuevas necesidades que se dan en ámbitos locales. La acción concreta es un testimonio ético que sensibiliza, facilita y promueve la implicación de otros agentes sociales, a través de múltiples modos de colaboración, para una actuación más efectiva.

2.10. La Hospitalidad es nuestro valor fundamental, forma de cuidar de San Juan de Dios. Debemos explorar más la ética del cuidado en la praxis diaria. Es un valor esencial que nos recuerda que por encima de la ley está el amor.

2.11. Hay que redescubrir la virtud de la palabra "hospitalidad". Ha resultado muy interesante la idea de que la hospitalidad es desgranar/abrir el corazón. Estamos en una sociedad donde se dan ejemplos de hospitalidad y también de hostilidad.

3. BIOÉTICA, DIGNIDAD Y PERSONA

3.1. La dignidad es inherente al ser humano independientemente de sus rasgos, sus características o su desarrollo.

3.2. Para Kant "la dignidad es un rasgo exclusivo de la condición humana que nos define como tales y nos hace distintos".

3.3. Apostamos por la dignidad de todo ser humano. Dignidad que le confiere el derecho a ser respetado en su integridad física y moral y apoyado en su vulnerabilidad para el desarrollo de todas sus potencialidades.

3.4. La Orden, además de respetar la dignidad, tiene un papel activo en la lucha por la dignidad de todos.

3.5. La Orden tiene hecho el camino teórico y práctico en la lucha por la dignidad. La fundamentación teórica no es suficiente sino hay una praxis de la hospitalidad y a favor de la dignidad.

3.6. La Orden Hospitalaria se abre al mundo siempre que se desafía a sí misma, principalmente cuando ofrece respuestas concretas a necesidades reales.

3.7. La misericordia es anuncio a favor del respeto y en favor de la dignidad de la vida humana, hoy y siempre.

3.8. Se habla de dignidad, respeto, vida, pero no se abordan con claridad y de forma inequívoca algunos conceptos clave. Por un lado, existe una falta de formación antropológica y filosófica para sostener un debate bioético. El ejemplo clave ha sido la conferencia del Dr. Torralba, en que al margen de la revisión histórica y de aportar y conectar algunas ideas básicas, no ha tratado con profundidad el tema de la dignidad. Y éste parece ser un poco la tónica de la Orden, que cuando tiene que "mojarse" de verdad no lo acaba haciendo. Lo políticamente correcto genera en la audiencia, a veces, más confusión. Esto no quiere decir que la postura deba de ser inmovilista, pero no es posible el debate bioético sin definir con claridad los conceptos, aunque deba hacerse desde diferentes perspectivas.

3.9. Hay muchas situaciones que condicionan la dignidad, lo cual no significa

que existan diversas dignidades. La dignidad es una, la de cada persona. El planteamiento debe ser individual, especialmente en el caso de personas afectadas por trastornos mentales. Luego, hay que comprender bien qué es la dignidad para definir los valores y las necesidades de cada persona con el fin de crear un método de comunicación y atención adecuado.

3.10. El concepto de dignidad es un concepto vacío, pero ¿lo es también desde un punto de vista legal o ético? ¿Cómo definir la dignidad, considerando que su definición depende de valores aceptados? ¿Se puede definir solamente como el respeto que se debe a la persona? ¿Somos realmente capaces de dar una definición precisa de valor? ¿Esta definición es realmente necesaria o bastaría con hacer referencia a otros valores / derechos / necesidades, recordando lo que instintivamente sentimos cuando tratamos el concepto de dignidad?

3.11. El reto está en saber llenar de contenido la palabra dignidad humana, después de ser tan manida y usada, con significados diversos, según el interés de las personas, leyes, documentos, etc.

3.12. ¿La dignidad es un concepto variable, según las culturas, valores, religiones, sociedades?

3.13. Para lograr restablecer la dignidad de las personas es preciso siempre ponerse en el lugar del otro, empatizar y respetar. Poner en práctica la hospitalidad.

3.14. Debemos aterrizar del concepto a la realidad a la hora de hablar de lo que se entiende por dignidad, y establecer ejemplos de cómo revalorizar la dignidad de cualquier persona, sea de la condición que sea, especialmente de los enfermos o necesitados.

3.15. ¿Cómo comportarnos ante la hostilidad o personas que hacen el mal? ¿se les pueden considerar dignos cuando cometen acciones terroristas, criminales, comportamientos corruptos...? ¿Hemos de ser tolerantes con los intolerantes? De hecho, una misma persona puede ser en ciertos momentos digna, pero en otros se hace indigna.

3.16. La hospitalidad es uno de los medios más eficaces para responder a los grandes desafíos de la sociedad actual y, especialmente, al gran desafío de la fraternidad universal. Se trata de abrir nuestras casas, pero también nuestro corazón. Es un impulso dinámico del corazón.

3.17. Lo importante es que seamos capaces de llenar de contenido lo que entendemos por dignidad humana, tal como nos recordó el periodista Fernando Ónega: «la hospitalidad y la espiritualidad es llenar de sentido la palabra dignidad».

3.18. La dignidad se encarna en el movimiento de solidaridad de una persona hacia otra. Por eso, la dignidad no se define solamente como una característica intrínseca de la persona (un valor absoluto), sino que también se define como el movimiento de reconocimiento de ese valor absoluto, y que se honra en el cuidado de la vulnerabilidad.

3.19. En la legislación el concepto de dignidad es confuso, ya que nunca se ha definido, por lo que, desde el derecho, no es un punto de referencia que obligue suficientemente. Para algunos, el hecho de que la definición de dignidad no sea clara le confiere mayor atractivo, puesto que esta incertidumbre impulsa a cuestionar su interpretación y, por lo tanto, es fuente de reflexión, de aportación de sentido.

3.20. La dignidad de la persona tiene que ver mucho con la articulación de estos binomios: dignidad y trabajo, justicia social e inclusión social. Conferir dignidad a una persona es también ayudarla a encontrar su lugar en una comunidad humana y a adquirir un estatus social. El trabajo permite la humanización pues la hospitalidad no es verdadera si no humaniza.

3.21. El respeto de la dignidad significa proteger la subjetividad de quienes reciben ayuda; respeto de su autonomía y sus valores, respeto de la diversidad (incluida la religiosa) de los pacientes.

3.22. ¿Cómo respetar la dignidad de una persona que no es capaz de comunicar? ¿Cómo respetar los valores que no conocemos pero que están implícitos en el otro, en el hermano?

3.23. El Hno. Jesús Etayo ha ilustrado los contrastes que la Orden tiene que conciliar hoy en el campo de la ética. La ética necesita tiempo.

3.24. La dignidad como un adverbio es conflictiva. *Würde,* libertad en alemán, tiene dos significados: a) la dignidad en sentido pasivo, y b) dignidad en sentido activo; la dignidad auténtica es activa, no pasiva. Respeto por la diferencia.

3.25. El sistema sanitario de algunos países favorece las injusticias sociales y a menudo lleva a violar la dignidad del paciente.

3.26. Dignidad en relación a otros conceptos y situaciones: bioética, vulnerabilidad, fragilidad de la condición humana:

- Somos conscientes de la gran vulnerabilidad de tantas personas se ven obligadas a desarrollar su vida en condiciones infrahumanas. Desde la hospitalidad nos sentimos llamados a acogerlas y acompañarlas en la medida de nuestras posibilidades.

- Apostamos por la promoción de la autonomía de cuantas personas necesitadas y/o enfermas atendemos en nuestra institución, especialmente personas con discapacidad física y/o psicológica y afectas de salud mental.
- Cuidar de la fragilidad implica también cuidar de la naturaleza, de los recursos que ella nos ofrece y que no son ilimitados. Nos obliga a utilizar con criterios los recursos de la biosfera y a promover un ambiente que haga más acogedor y humano el mundo que se nos ha dado como "casa común".

4. BIOÉTICA, RELIGIÓN Y VALORES CRISTIANOS

4.1. La reflexión bioética en la Orden se concibe dentro de un marco de referencia cristiano-católico. Esto genera en el auditorio un doble posicionamiento: los que les parece bien, porque estamos dentro de una institución católica (aunque consideren que se debe de mantener la disposición de apertura de la que viene haciendo bandera), y los que consideran que la bioética debe mantenerse aconfesional y no mezclarse con las creencias religiosas.

4.2. La Orden hospitalaria asume los principios cristianos que siempre han iluminado su actuación, integra los datos que las ciencias aportan sobre las distintas realidades que atiende y se implica en asumir las realidades de las personas concretas.

4.3. Se debería reflexionar más sobre el marco de referencia que tiene la Orden desde la bioética y sus valores. Dicho marco debería ser el punto de partida desde donde se sostiene la reflexión ética y bioética en la Orden.

4.4. Se considera que la Orden, debido a los valores consensuados y a su carácter de pluralidad, apertura, cercanía, hace posible que la gente se sienta cómoda. No obstante, los valores institucionales "per se", no son garantía de una práctica bioética acorde con la carta de Identidad. Son necesarios, pero no son suficientes.

4.5. Sin embargo, cada vez es más complicado en nuestros centros mantener una ideología católica y defender el concepto de dignidad tal como se define en nuestros documentos institucionales.

4.6. En la práctica la ley y la moralidad van separadas, mientras que desde el ideal ético deberían ir unidas. Lo que es aceptado no siempre es bueno, aunque debería serlo. Ciertamente, esto habría facilitado el funcionamiento de la sociedad y el respeto de la ley. Hubiese permitido evitar conflictos entre los valores y lo que se defiende desde la ley. La ley debería proteger la moral y la paz social. Sin embargo, es difícil crear una ley moralmente aceptable para todos.

4.7. A veces, lo legal atropella la dignidad, y "nos quedamos con el miedo" a la hora de tomar una decisión. Se debe apostar por lo ético y por una ética de máximos. Las acciones pueden ser legales, aunque no sean éticas.

4.8. La hospitalidad se podría ver como un principio universal inclusivo como puerta para entrar en los demás asuntos de la condición humana, como es la espiritualidad. En efecto, para un miembro no creyente la hospitalidad es el valor que le acerca a las personas creyentes. Y, viceversa, para las personas ateas es una posibilidad de tener un enfoque espiritual, buscando lo bueno que hay en el otro.

4.9. Nos gustaría que el concepto de espiritualidad/hospitalidad se desarrollara un poco más. La espiritualidad se puede percibir como un camino, una búsqueda de la verdad.

4.10. La Orden hospitalaria no transmite sólo valores, sino que ayuda a desarrollar virtudes (hábitos). Existe una diferencia entre predicar valores y ser virtuosos. Los valores ayudan a estructurar a la persona y, para ser virtuosos hace falta haber adquirido por repetición/perseverancia, ciertos comportamientos virtuosos. Asimismo, una de las misiones de los Hermanos es ayudar adquirir las virtudes en la atención al paciente y a los necesitados.

4.11. ¿Cómo resolver los conflictos entre los valores de los pacientes y los de los profesionales? Lo único que puede ayudar es tener un enfoque personalizado y defender el diálogo como herramienta.

5. BIOÉTICA, POBREZA, ECONOMÍA Y GESTIÓN

5.1. La economía y la gestión de los sistemas de servicios sanitarios y sociales requieren de una ética y bioética que aporte modos de actuar que vayan más allá de la lógica estrictamente económica para que ésta quede impregnada y modulada por aquellos valores que orientan todo el mundo organizativo y económico hacia el destinatario último de la Misión de las instituciones, ordenando las leyes económicas al servicio de las necesidades humanas que dan sentido a la acción de las instituciones. Esto supone que se deba tener en cuenta la promoción y desarrollo científico, técnico y humano de los profesionales que trabajan en dichos servicios, y el bienestar general de la sociedad donde se insertan, ejerciendo una adecuada responsabilidad social.

5.2. La Orden debe ser capaz de pensar e implementar políticas de salud que puedan garantizar la sostenibilidad económica de las estructuras y, al mismo tiempo, promover los valores humanos.

5.3. Para el profesor Bruni las características de la actividad carismática es la gratuidad y la renuncia a toda aspiración *meritocrática*. Las personas con las que trabajamos son el primer recurso.

5.4. No se puede caer en peligro de la "meritocracia.

5.5. La economía no es un fin en sí misma, es una herramienta de las actividades humanas. La economía del bien común nos exige tener claro que no hay que invertir los términos y sustituir el medio por el fin.

5.6. La pobreza no siempre se mide por el PIB; existen pobrezas relacionales, pobreza cultural y educacional.

5.7. La pobreza es multifactorial y en América Latina se dispara la desigualdad distributiva y el empleo no cualificado.

5.8. La actuación en la crisis del ébola fue un ejemplo de cómo para hacer el bien hay que tomar medidas aparentemente maleficentes, duras, como cerrar un hospital.

5.9. El ébola fue un ejemplo de cómo el ser humano es vulnerable y que esa vulnerabilidad puede afectar a todos: ricos (España) y pobres (Liberia).

5.10. Las soluciones a los problemas de pobreza deben ser distintas y adecuadas a las situaciones de cada realidad o zona del mundo.

5.11. Nos ha llamado la atención las distintas clases de pobrezas y los diversos niveles según países y culturas.

5.12. Las mafias que existen entre los pobres para mendigar y la explotación a la mujer pobre y a los niños hacen que la pobreza sea aún más profunda.

5.13. Nos impactó la reflexión existencial que nos hizo Vicente Ramón: su trayectoria vital, la fuerza de superar la soledad y abandono, cómo se actuó desde la hospitalidad por las personas que le ayudaron. Vimos que toda persona puede pasar a los umbrales de pobreza en cualquier momento y situación.

5.14. Han sido muy comentadas las impresiones y enseñanzas recibidas del Profesor Felber. Sería necesario implantar la economía del bien común en nuestras empresas hospitalarias y sociales con la participación activa de los colaboradores.

5.15. ¿Estamos a tiempo para implantar una economía del bien común? Hay dos formas de cambiar: a) una forma radical = revolución; b) otra más progresiva, poco a poco y desde uno mismo =conversión. ¿Permitirá el capitalismo el cambio? La polarización lleva a la reflexión, pero vivimos en una sociedad de la inmediatez (sin tiempo para pensar).

5.16. En muy difícil poder influir en la macroeconomía, pero sí podemos hacerlo en la microeconomía de nuestros Centros y en la vida doméstica. La actuación ha de contar con la responsabilidad y solidaridad de todos los que formamos parte de la Orden Hospitalaria.

5.17. Según la Carta de identidad de la Orden: "La gestión debe hacerse dentro de la Doctrina Social de la Iglesia".

5.18. Debemos presentar balances anuales con la propuesta de "economía del bien común" = presupuesto de valores.

5.19. Dar prioridad a la persona, no a lo económico; no olvidar que los centros son para la persona, no para la economía.

5.20. Importancia de la economía y la gestión en la misión ética de nuestros centros.

5.21. La cultura latina es bastante permisiva ante la corrupción. Las políticas estatales son promotores de pobreza y desigualdad. Nos lamentamos, pero poco más podemos hacer.

5.22. Las "nuevas pobrezas" ya no son tan nuevas y son un desafío a la necesidad de inclusión. Es conveniente la visualización del componente sociocultural como punto de intervención para superar la pobreza.

5.23. Estos niveles de pobreza llevan a la vulnerabilidad, a la falta de autonomía, al asilamiento, sin poder disponer de los apoyos y adecuaciones necesarias y suficientes para el empoderamiento de cada ciudadano.

5.24. Los desafíos de los centros de la Orden Hospitalaria en Latinoamérica son el trabajo desde la hospitalidad al servicio de la dignidad, promoviendo la autonomía e inclusión social versus paternalismo asistencial.

5.25. La pobreza extrema nos estimula a la búsqueda de una vida mejor. La especulación nos ha llevado a la crisis. El testimonio de la persona que ha intervenido comunicando su experiencia de "crisis" nos demuestra que todos somos frágiles y vulnerables.

5.26. Estamos dando respuesta a las diferentes pobrezas, pero nos falta denuncia, dimensión profética con la palabra, pues la hacemos con las obras. Quizás la dimensión profética podría generarse enseñando a pensar a la gente.

5.27. Quizás no estamos preparados para responder a las urgencias que nos presentan las nuevas pobrezas.

5.28. Las nuevas pobrezas necesitan mucha implicación de las administraciones públicas: más ayudas institucionales, mejor aprovechamiento de los recursos. Trabajar para hacer posible el imperativo ético/moral que nos debe llevar a la co-responsabilidad social.

5.29. Nos encaminamos hacia un nuevo paradigma económico porque un nuevo modelo de economía es posible que contribuya a cuidar el bien común (ética del cuidar).

5.30. El desafío institucional está en trabajar las motivaciones intrínsecas de los colaboradores, la línea carismática que implica la unión afectiva y efectiva a la Orden con los laicos con el fin de establecer lazos más profundos desde el compromiso de hospitalidad.

5.31. ¿Hasta dónde podremos tolerar tantas diferencias sociales? ¿Cuánta pobreza es capaz de soportar la sociedad? La capacidad de respuesta puede ser Infinita, porque la persona se acostumbra a todo nivel de funcionamiento, pues necesita subsistir.

5.32. Definición de pobreza: ¿dónde comienza la pobreza? Los hermanos hacen voto de pobreza, pero lo tienen todo. ¿Se habla de pobreza económica o de miseria? La pobreza se podría definir en función de la calidad objetiva de la vida, pero la pobreza también está definida por las necesidades subjetivas del individuo, de las personas, según el nivel de sus exigencias y de la realización de sus necesidades.

5.33. La profundidad de la pobreza cultural está marcada por el hecho de no poder responder a las necesidades relacionales y culturales de la población y a la imposibilidad de poder erradicar las negligencias y las políticas de desigualdad.

5.34. Hay quien elige vivir de este modo, como los sin techo (por ejemplo, los sin techo que viven cerca del Vaticano). Aceptan la ayuda que desean (por ejemplo, alimentos), pero rechazan un techo y no quieren cambiar su estilo de vida. Los pobres a veces eligen este tipo de vida y hay que respetarlos.

5.35. Existen pobres que ellos mismos han sido la causa de su pobreza (tanto económica como relacional). Aunque razonemos sobre las causas de su pobreza, no deberíamos pasar indiferentes a su lado. Es preciso tener un enfoque adecuado para cada persona y darle el apoyo que necesite, independientemente de los motivos de su pobreza. Hay que inclinarse ante todos y cada uno -delante de la persona y del problema- de modo apropiado y más eficaz a nivel individual. No siempre podemos ayudar personalmente. Pero si no somos capaces de hacerlo es posible indicar a la persona adecuada que pueda ocuparse de ella. Pero sí tenemos la posibilidad de ayudar, aunque los pobres se aprovechen de la buena voluntad y el deber hacer de las obras de la Orden que es ayudar.

5.36. La responsabilidad social de la empresa es un antídoto frente a la explotación en el trabajo. Las empresas comienzan a mostrarse orgullosas de trabajar éticamente, de contratar personal con discapacidad, de no experimentar con animales y de no explotar a los menores para el trabajo. Es necesario contribuir a la responsabilidad social de las empresas. El mundo de los negocios comienza a actuar en favor de la sociedad, con frecuencia para mejorar su imagen, por publicidad o incluso por motivos económicos.

5.37. La mejor ayuda consiste en el trabajo de equipo y que siempre se puede potenciar y realizar a escala más amplia, así como apoyar a las personas comprometidas en ayudar a los demás.

5.38. Para los centros de la Orden también es importante recordar cuáles son los medios y cuál es el objetivo, pues debemos preocuparnos siempre de saber cuál es nuestro objetivo e ir más allá de ganar dinero para lograr un equilibrio financiero, sobre todo para no olvidar cuál es el motivo por el que se realiza esta actividad hospitalaria.

5.39. Es importante apreciar el papel de los laicos, pero no hay que exigirles una implicación del mismo nivel que la de los hermanos. Si alguien desea exclusivamente ganar dinero, será más difícil inculcarle nuestros valores, pero hay que ayudarles a que se integre el modelo asistencial y en el mundo de valores de la Orden. Si una persona que colabora con nosotros trabaja honestamente, aunque sea sólo por dinero, hay que permitir que lo haga. Pero no se debería permitir a un trabajador realizar su trabajo de cualquier manera, sobre todo si se profesa religiosamente implicado. La Orden es también una entidad que ofrece trabajo y debe respetar el derecho laboral.

5.40. “La meritocracia” no es mala si no contribuye a crear una élite cerrada y una competitividad desenfrenada. En cualquier caso, siempre es mejor destacar la importancia de las competencias, especialmente de los directivos, en lugar de permitir que se extienda el nepotismo y la falta de competencia.

5.41. Es importante trabajar juntos para resolver los problemas. Una buena comunicación y la capacidad de afrontar los problemas son requisitos imprescindibles. Lamentablemente, no sabemos cómo comunicar entre nosotros, por eso insistimos en la necesidad de la comunicación a todos los niveles.

6. BIOÉTICA Y MEDIOAMBIENTE

6.1. Tenemos que seguir concienciándonos en el cuidado del medioambiente en nuestros Centros y en nuestro entorno. Todo lo que hacemos contra el medio ambiente lo hacemos contra nosotros.

6.2. Cuidar el medioambiente significa objetivar el cambio climático: mareas, menos lluvias, productos ecológicos muy caros y elitistas; vivimos en macro ciudades y desaparecen los pequeños pueblos. Agotamiento de recursos. Falta de una alimentación ética…

6.3. "Laudato si' es un documento que no sólo aborda el tema de la ecología, sino que también plantea lo que es posible hacer para afrontar las desigualdades sociales. Todo un capítulo está dedicado al trabajo mostrando el valor del trabajo como algo que no sirva solo para generar renta.

6.4. El Papa en la encíclica destaca que intervenir en la tierra es ***co-creación***. Esto hace que debamos tener un gran respeto por la naturaleza. Cada uno debería partir de sí mismo, regulando su consumismo y participando activamente en favor de los demás, de la sociedad y del medio ambiente.

6.5. Es necesaria una educación común pro-ecológica como uno de los factores de prevención de la pobreza.

7. BIOÉTICA Y FORMACIÓN

7.1. Algunos centros están haciendo hincapié en dar formación en bioética a todo tipo de personal, tanto asistencial como técnico (servicios de informática, de mantenimiento, administrativo…

7.2. Cuando se da formación a las personas implicadas en todo tipo de tareas se debe dar importancia a la formación en bioética. Esto es importante (no algo ajeno a su trabajo). De hecho, ya se hacen ya cosas o desarrollan valores que, sin saberlo, responden a temas o reflexiones de bioética.

7.3. La bioética, como disciplina, requiere de un cierto rigor científico. Consideramos la deliberación como herramienta fundamental que precisa de:

- Formación técnico científica suficiente, pero sobre todo de una imprescindible formación humanista (antropológica y filosófica).
- Formación ética y bioética transversal: se debería promover más la formación en los centros, pero dando facilidades económicas, familiares y laborales a los trabajadores. Debería de haber una formación reglada en bioética en nuestros centros y escuelas/universidades con una carga docente importante. Esta formación debería ser continuada en el tiempo, entendiendo que la formación en bioética no es una moda sino una seña de identidad de la Orden.
- Una deliberación bioética plural, transcultural y desde diferentes corrientes éticas. Existe una tendencia a utilizar una ética principalista, cuando quizás la Orden se encuentra más cómoda en una ética del cuidado. Incluso se debería recuperar la ética de las virtudes.

8. VALORACIONES GENERALES

8.1. Se valora la elevada calidad de las ponencias y de toda la organización del congreso.

8.2. Ha resultado interesante el choque entre las "dos culturas": bien común-capitalismo

8.3. Ha sido muy interesante el tema ética y gestión, aunque se reclama un poco más de sencillez en el lenguaje.

8.4. Impresionó el testimonio expuesto por uno de los ponentes en comunicaciones libres acerca de una persona con enfermedad mental que estuvo sujeta durante 18 años, así como las experiencias de campos de trabajo expuestas en algunas de las ponencias de comunicaciones libres.

8.5. Tratamos sobre la importancia de la acogida a los jóvenes en nuestros Centros y la necesidad de cambió que se les puede aportar.

8.6. Nos preocupa la escasez de Hermanos y la falta de vocaciones a la vida religiosa.

8.7. Todos nosotros nos encontramos en un nivel social adecuado y, sin embargo, queremos estar mejor Queremos viajar, salir de vacaciones, etc. Nos hemos creado necesidades sociales que pueden ser innecesarias... Debemos tener más conciencia a promocionar la economía social, local, gastar lo justo.

8.8. ¿Debe existir renta básica universal? ¿Habrá trabajo para los jóvenes? ¿Trabajo estable? ¿Podrá mantenerse en el futuro a los mayores? Vivimos en muchos lugares donde los salarios son precarios y hay muchos trabajadores pobres.

8.9. Hacemos una crítica a la sanidad de algunos países, al gasto farmacéutico Necesidad de búsqueda de soluciones a los problemas mafiosos en el campo sanitario y farmacéutico.

8.10. Al sistema capitalista le interesa que exista "Cáritas", San Juan de Dios, ONGs, asociaciones de familiares con pequeñas subvenciones para soportar enfermos complejos y vulnerables. En estas agrupaciones hay más vocación, pero otros tienen la obligación. Los conciertos son muy ajustados, escasos recursos, problemas de corrupción.

8.11. Nos hubiera gustado debatir más sobre cosas concretas. En el congreso, la enfermería ha estado invisible y hemos echado en falta ya que la mirada de la enfermería en una Orden que cuida y cura es muy importante y necesaria y no se ha dado. Igualmente, nos hubiera gustado poder disfrutar de las aportaciones de las comunicaciones de forma más pausada: un grupo de comunicaciones cada día. Nos hubiera gustado que la Mesa 2 hubiera sido más larga para haber podido dialogar más. Por ejemplo, haber tenido la oportunidad de hablar más con el Hno. Michael Koroma sobre el ébola.

8.12. Las dos ponencias del día 13 han sido muy potentes: pero ¿cómo se aterriza? Y las ponencias de la tarde del día 13, se podrían haber compartido con los asistentes, pues se ha echado en falta más debate. Ha habido pesos diferentes en las ponencias, algunas de 15 minutos otras de 40.

8.13. El programa de visitas a los centros de la Orden en Madrid ha sido una experiencia positiva. Se hizo corta.

8.14. Apreciamos el esfuerzo que se ha realizado, somos conscientes del elevado número de asistentes lo que hace que el congreso haya sido de un nivel más magistral.

8.15. Resulta potente aquello de "casa común": aquello que tenemos que cuidar entre todos porque es de todos.

8.16. La educación es la clave para luchar contra la exclusión.

8.17. La valoración de las aportaciones del periodista Fernando Ónega han sido muy positivas e interesantes.

8.18. Resaltamos la integración-cercanía pacientes/profesionales y favorecer el diálogo interdisciplinar.

8.19. Nos quedamos con pensar la pregunta de Fernando Ónega: ¿qué sería más valorado si una ONG o la Orden? referente al tema de los refugiados.

8.20. Se detecta la necesidad de informar más de lo que hace la Orden en el aspecto de colaboración Internacional

8.21. La bioética forma parte de la hospitalidad. Debemos dar repuestas a la vulnerabilidad igual que hacía San Juan de Dios.

8.22. Dar contenido a las palabras que usamos en bioética: muchos usamos palabras sin una suficiente fundamentación.

8.23. Profundizar más en conceptos de legalidad versus ética.

8.24. Saber acoger la fragilidad de las personas.

8.25. En algún país se quiere ilegalizar la objeción de conciencia.

8.26. La Orden desarrolla la bioética en "tierra de nadie", en terrenos difíciles.

8.27. La bioética se ha impulsado mucho en los centros de España.

8.28. Sería importante profundizar juntos en la bioética y buscar lugares o puntos de encuentro comunes para distintas formas de pensar.

8.29. ¿Hasta qué punto los pobres soportarán la situación de pobreza en la que viven?

8.30. No se ha hablado de la vulnerabilidad en Asia, tendría que haberse hecho más presente este continente.

8.31. La reflexión sobre la bioética se ha desarrollado más en Europa y se ha hecho más desde las realidades del primer mundo

8.32. La pobreza y vulnerabilidad son distintas según cada continente o realidad.

8.33. Fue muy rico y variado los "talleres" (comunicaciones libres), distintos ámbitos donde la bioética se desarrolla.

8.34. Subrayamos dos de las experiencias: el Ébola y la rehabilitación Social de Vicente Ramón. Han sido muy importantes.

8.35. El programa ha estado muy completo

8.36. Se sugiere haber tocado la bioética desde la enfermería.

8.37. La visita a los Centros fue hecha y presentada por los profesionales con gran pasión y con gran identidad con los valores de la hospitalidad.

8.38. Hay una brecha entre las consecuencias de la globalización y las respuestas de la Orden. Nos cuestionamos el papel profético en el mundo (¿insignificancia?).

8.39. Se hace mucho pero no se da a conocer: el conocimiento genera solidaridad. Lo que no se conoce no se ama.

8.40. Hacemos una llamada de atención a la Orden: que se facilite más el conocimiento de la realidad tan diferente en los 5 continentes. Esto facilitaría el tener más comunicación y podríamos ayudarnos mutuamente.

9. PROPUESTAS

9.1. La Orden practica mucho el bien, pero, por humildad, comunica poco lo que hace. El mundo de hoy vive de la imagen, por eso es necesario comunicar más lo que se hace para que la sociedad pueda ver y seguir el bien que la Orden realiza.

9.2. La Orden debería invertir en una estrategia de acción basada en las grandes cuestiones bioéticas: hacer cada centro en una estructura no sólo financieramente viable, sino también viable ecológicamente, socialmente, pastoralmente.

9.3. En términos "pedagógicos" la Orden debería valorar el compromiso de los colaboradores como los destinatarios de la acción de la misión de la misma Orden: su experiencia es un diccionario bioético.

9.4. Se debería dar espacio a experiencias y casos prácticos, así como a dar más espacio a experiencias de los hermanos.

9.5. Respecto a la ética creemos que es algo que hay que adaptar al momento y a las circunstancias, necesidades y lugar.

9.6. Es fundamental dar importancia a la bioética en las decisiones de las direcciones de los centros... La bioética de la gestión tiene que ser primordial para ejemplarizar y ver si sus decisiones son honestas, mover conciencias.

9.7. Se plantea la necesidad de unificar terminología para referirnos a los pacientes o usuarios en determinadas situaciones, puesto que el lenguaje también estigmatiza.

9.8. Bioética y referentes: resulta curiosos que teniendo investigadores y docentes en el ámbito de la bioética, que son valorados en el mundo de la bioética y en instituciones y universidades externas (europeas y americanas), acabemos

invitando como referentes a los que son externos a la Orden Hospitalaria. Se considera, además, que el papel que tienen los Hermanos como "ejemplos" y "referentes" en nuestros centros resulta fundamental ya que encarnan los valores. Se pone de manifiesto la preocupación por la desaparición de estos "referentes" o la disminución de su presencia. Se considera que los comités de bioética pueden realizar esta función, pero se corre el riesgo de que sean elementos de control y no referentes en los que mirarse.

9.9. Bioética y vulnerabilidad: Se considera que la Orden Hospitalaria, en términos generales, es capaz de detectar las nuevas necesidades y los "nuevos vulnerables", pero cabría profundizar en cómo se está dando respuesta. La toma de decisiones respecto a las respuestas que se dan a los nuevos colectivos vulnerables necesitarían ser guiadas y regidas por un marco ético y desde un proceso de deliberación, pero a veces priman cuestiones económicas. Esta práctica abre un campo bioético interesante y necesario.

9.10. La reflexión sobre estos puntos nos suscita preguntas de hondo calado que deberían ser abordadas, ya que forman parte de la vida cotidiana de nuestros centros. Conviene profundizar en el debate bioético, pero con un poco más de rigor científico. Necesitamos una mirada más amplia, no tan egocéntrica, ya que tendemos a mantener miradas de autosuficiencia. La formación empieza en edades tempranas en nuestras escuelas y centros de formación; es en ellos donde realmente se puede generar la "revolución" desde la actitud y el conocimiento y con un estilo propio en los cuidados.

9.11. La bioética tiene un papel fundamental en la Orden hospitalaria. Ello demanda que sea desarrollada con extremo cuidado ya que existe una reflexión bioética que está muy relacionada con nuestro ADN = **identidad-hospitalidad.**

9.12. Hay que apostar por respetar mucho la autonomía de la persona desde su dignidad.

9.13. Acogida-hospitalidad a todo el que llega a los centros: humanidad en la acogida, venga de donde venga y no tenga medios.

9.14. Tomar conciencia de que "lo que se haga se haga bien". No perder sensibilidad en todo lo que hacemos con el otro y junto al otro. Siempre se puede mejorar nuestro hacer.

9.15. El hospital debe ser una universidad para nosotros: aprender del enfermo, de la familia.

9.16. Las presiones en el trabajo a veces no permiten atender con calidad y hacer las cosas como uno quisiera.

9.17. Consideramos que los grupos de trabajo multidisciplinares, desde el trabajador social al sanitario, supone un marco enriquecedor para aplicar desde la perspectiva de cada profesión de manera práctica en el quehacer diario lo que significa la hospitalidad, la bioética, la atención a la persona.

9.18. Consideramos la hospitalidad como inherente a la identidad de la Orden. No obstante, manifestamos nuestra preocupación por la pérdida de esta identidad de la Orden en los tiempos actuales. Por ello, creemos importante la transmisión de lo que es y significa la hospitalidad a los nuevos trabajadores a través de la formación y de iniciativas como la "escuela de hospitalidad" y las reuniones sobre "misión compartida".

9.19. Además, se considera la hospitalidad como el paraguas fundamental bajo el que están los valores de la Orden. La transmisión de la hospitalidad ha de ser bidireccional, tanto a colaboradores como a gestores.

9.20. Hay factores que pueden influir en la pérdida de la hospitalidad: los recursos económicos y la pérdida de sentido de la comunidad en una sociedad cada vez más individualista. Frente a estos factores es importante una política de personal adecuada, formación específica, líderes testimoniales y carismáticos.

9.21. En cualquier caso, las consideraciones económicas no son excusa para la responsabilidad ética individual en la praxis diaria en relación con las personas.

9.22. Debemos hacer una reflexión basada en la mirada atenta, en un parar no pasivo, sino fecundo. Necesitamos "parar para reflexionar". Necesitamos pararnos para poder valorar lo que hacemos, pero el hacer de cada día nos lo impide y no somos capaces de hacer una reflexión ética y rigurosa.

9.23. Saber reaccionar correctamente supone un espacio de sensibilidad que precisa formación.

9.24. Debe de haber un compromiso personal en la formación bioética, porque a nivel institucional es muy difícil que tengamos tiempo.

9.25. El no poder atender correctamente la demanda crea sufrimiento en el personal. Se debe aprender a gestionar la respuesta.

9.26. Debe haber una continuidad en la formación.

9.27. La hospitalidad cuando se concretiza es un valor muy apreciado por el que la recibe.

9.28. Hay que cuidar a los profesionales y sobre todo los que son de nuevo ingreso. Los profesionales tienen una gran carga emocional.

9.29. Sería importante dar a conocer lo que aquí, en el congreso, se ha dicho y se ha comunicado, se ha vivido. Dar a conocer lo que se hace en las diferentes Provincias de la Orden. Pensar en posibles congresos nacionales.

9.30. Se debería formar más a las personas en bioética y recurrir más a las comisiones y comités que ya existen.

9.31. Es necesario dar criterios o establecer estándares desde la Orden para constituir comités de bioética.

9.32. Hay que institucionalizar valores que nos enriquecen como sociedad.

9.33. La administración correcta de los recursos posibilita una asistencia de calidad.

9.34. Valoramos los temas tratados en los días del congreso y nos surgen los siguientes temas o reflexiones que la Orden debería debatir y tratar en el futuro:

- Aclaración de los conceptos de dignidad y vulnerabilidad en los diferentes ámbitos de actuación.
- Reflexionar sobre la financiación ética de proyectos solidarios
- Incrementar la sensibilidad ética de los trabajadores de la Orden
- Contar con todos los colectivos profesionales en los foros de discusión, reflexión, y formación.
- Potenciar la ética del cuidado asistencial originaria de la Orden.
- Las personas que cuidan a personas deben sentirse cuidadas por la administración y por nuestros directivos.

COMUNICACIONES LIBRES

COMUNICACIONES ORALES

La organización del Congreso de Bioética agradece la participación de los Congresistas por el envío de Comunicaciones Libres, las cuales fueron expuestas, de manera simultánea, en diferentes Salas de la Sede del Congreso.

1. Utilización de nuevas metodologías para fomentar la autonomía del paciente.

Ana Mª Gómez Rodríguez y Encarna Gómez Gamboa, Enfermeras Especialistas en Pediatría

Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, España.

Introducción: En la consulta de Enfermería del Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología del hospital Sant Joan de Déu se realizan visitas postquirúrgicas de Escoliosis Idiopática a adolescentes para valorar todo su proceso quirúrgico, explorándose sus experiencias vividas que denotan debilidad y vulnerabilidad

Objetivos:

General: Describir las experiencias vividas de las adolescentes intervenidas de escoliosis idiopática.

Específico: Conocer nuevos recursos que faciliten su proceso quirúrgico.

Material y Métodos: En un hospital monográfico de pediatría, se invitan a 8 adolescentes a participar en un taller con una nueva metodología, Design Thinking®,Lego®Serious Play® para recoger sus experiencias, vivencias, necesidades, propuestas de mejoras que faciliten su estancia en el hospital. Se utilizan estrategias específicas y adaptadas al paciente, en la que se utilizan dinámicas de juego, para crear su nuevo proceso de cuidado.

Resultados: Lo principales resultados obtenidos son:

- Relacionados con la Información: verbalizan la necesidad de tener referentes que les proporcionen conocimientos adecuados, incorporar herramientas actuales, como webs, folletos informativos para mejorar los canales de comunicación y autoayuda
- Relacionados con la compañía: Necesitan a profesionales que disminuyan su temor, generar relaciones con otros pacientes que hayan pasado por lo mismo y los alienten, y tener posibilidad de mantener siempre la presencia de su familia
- Relacionados con el ocio y confort: Adecuar los espacios y mejorar las atenciones relacionadas con el entorno y bienestar emocional

Conclusiones

- La metodología utilizada genera mayor confianza permitiendo una comunicación fluida y sincera
- Las pacientes crean sus propuestas según las necesidades que ellas mismas detectan trabajando en equipo
- Se crean nuevos lazos relacionales que ayudan a cohesionar el grupo y a ellos mismos

2. Hospital sin dolor en los pequeños procedimientos. Respetando los principios éticos.

Encarna Gómez Gamboa, Ana Mª Gómez Rodríguez, Enfermeras Especialistas en Pediatría

Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, España.

Introducción: El Hospital Sant Joan de Déu ha inaugurado una línea innovadora que incorpora el programa "Hospital sin dolor en pequeños procedimientos" para minimizar el impacto relacionado con el dolor y ansiedad que provocan los procedimientos clínicos dolorosos. En todo el proceso se han de respetar los principios éticos, de autonomía, justicia y beneficencia para fomentar los cuidados centrados en la persona.

Objetivo:

- Dar a conocer los tratamientos que disminuyen el dolor y ansiedad en los niños que son sometidos a procedimientos clínicos potencialmente dolorosos.
- Mostrar una situación real en la que se aplica el cuidado holístico, centrado en niño y familia.

Metodología: En el hospital Sant Joan de Déu, se promueven las siguientes medidas:

1. Se proporcionan estándares de cuidados promocionando la formación específica para lograr la excelencia

2. Se aplican medidas que disminuyen el dolor que van más allá de lo estrictamente farmacológico

3. Se Promueve la participación activa de la familia mediante la presencia durante los procedimientos.

4. Se refuerza el comportamiento positivo del niño potenciando el reconocimiento

Resultados:

- Se establecen relaciones de empatía para una óptima relación entre todos
- Los niños y familias se adaptan mejor al proceso creándose un clima cálido y confortable
- Los procedimientos se realizan siempre teniendo en cuenta la individualidad de la persona y necesidades del momento
- Los profesionales proporcionan procesos seguros minimizando el impacto negativo
- Los niños sienten que son capaces de participar en sus cuidados

Conclusiones:

- El Hospital trabaja transversalmente en una red de profesionales que satisface las necesidades de pacientes
- Los profesionales promueven programas de capacitación que incrementan sus conocimientos y bienestar.
- Los profesionales aplican sistemáticamente todos los recursos disponibles para aumentar la satisfacción

3. Creación de espacios de reflexión bioética en el ámbito asistencial.

Olga Rubio, Ignasi Carrasco, Montserrat Cadena, Joan Esparza, Ramon Rafat, Aurea Autet, Clotilde Morales, Merce Guell, Rosa Carulla, Esther Busquets, Antonia Sans y Nuria Terribas.

Hospital Sant Juan de Dios Manresa, España.

Introducción: La deliberación bioética aporta rigor en la toma de decisiones permitiendo un abordaje desde diferentes vertientes de los dilemas éticos dentro del ámbito sanitario. El CEA de Althaia se planteó extender este método al resto de profesionales.

Objetivos: Trasladar, formar y fomentar la deliberación bioética propia de los CEA al ámbito asistencial. Dar pautas de conocimiento sobre temas de bioética. Detección de aspectos éticoasistenciales susceptibles de mejora por parte del CEA. Iniciar espacios de diálogo y reflexión interdisciplinar, fomentar la deliberación multidisciplinar y trabajo en equipo.

Material y métodos: En el año 2016 se formó un grupo de trabajo del CEA, y se elaboró el proyecto y se presentó institucionalmente en las Jornadas Althaia para su difusión.

Se planificaron 10 Talleres (20 horas en total) a lo largo del curso académico (2016-2017) abierto a profesionales del ámbito sanitario. El primer taller fue impartido por la Fundación Grifols experta en bioética con la temática; Deliberación bioética y su aplicación práctica del método. La metodología trata de exponer un caso práctico por un docente, se dan unas pautas de análisis bioético a seguir para la deliberación conjunta con los participantes. Se finalizan los talleres con unos puntos clave de conocimiento y se aporta bibliografía y material docente según temática.

El curso ha sido acreditado por la CCFCPS con 11 Créditos por toda la formación.

Resultados:

- La formación se ha cubierto en la totalidad con 20 alumnos de las 50 solicitudes recibidas. Se han llevado a cabo los talleres; Toma de decisiones difíciles, Conflictos éticos en el área de urgencias, toma de decisiones ético clínicas en el ámbito quirúrgico, Valores en la práctica asistencial, derechos y deberes de los pacientes, capacidad y competencia para tomar decisiones en el ámbito de la salud mental, confidencialidad y funciones de los Comités de ética asistencial.
- Se han detectado como acciones de mejora; accesibilidad de consulta al CEA de forma urgente, la necesidad de psicólogo de impacto en casos graves, mejoría en la atención de final de vida, falta de sensibilización en aspectos éticos, demanda de formación en aspectos éticos.
- La satisfacción de los profesionales ha sido muy elevada, decidiéndose continuar la formación en próximas ediciones.

Conclusiones:

- La formación en deliberación bioética como método de trabajo, puede ser una herramienta de valor para tomar decisiones más plurales y meditadas dentro del ámbito asistencial.
- Los talleres de reflexión bioética facilitan la formación ética de una forma clínica y aplicada siendo de gran aceptación por los profesionales.

4. Estructuración del compromiso ético en una entidad de atención a personas dependientes.

Nuria Codorniú y Pérez A, Área Asistencial Fundación de Atención a la Dependencia (FAD-SJD); Barcelona, España.

Orígenes y ámbitos de intervención de la FAD-SJD:

- Envejecimiento de la población; alta prevalencia de personas con enfermedades crónicas degenerativas; elevado número de personas en situación de dependencia; cambios sociales y crisis económica modifican los perfiles de la vulnerabilidad social.
- Riesgo de pobreza y exclusión social:
  - Indicadores de renta monetaria; indicadores relativos al mercado de trabajo.
  - Indicadores relativos a la protección social; Indicadores de demografía.

Misión, visión y desarrollo:

- Ofrecer una atención integral, individualizada y especializada a personas dependientes que necesiten el soporte de un cuidador.
- Insertar laboralmente a personas en riesgo de exclusión social como cuidadores
- Desarrollar un servicio de atención domiciliaria especializada e integrada, que favorezca la continuidad asistencial, a nivel social y sanitario
- Formar profesionales de atención domiciliaria impartiendo formación reglada y formación especializada del ámbito de atención de título propio
- Modelo de formación e inserción laboral en el cuidado a personas dependientes en el domicilio y Modelo de Atención integral e integrado

Elementos que configuran el compromiso ético:

- Reunión interdisciplinar "Pensar juntos":
  - Objetivo: Informar, compartir, reflexionar sobre aspectos organizativos de la FAD-SJD
  - Valores éticos: Compromiso participativo y toma de decisiones compartidas
- Código de ética:
  - Objetivo: Establecer las directrices éticas que guíen la práctica profesional frente las personas atendidas y sus familias, los profesionales y colaboradores, la Orden de San Juan de Dios y la sociedad
  - Valores éticos: Compromiso de todas las personas vinculadas a la FAD-SJD en que todas las acciones estén amparadas en un acuerdo ético de mínimos.

Conclusiones:

La FAD-SJD adquiere el compromiso de mantener una reflexión sistemática de todas sus acciones basado en valores morales.

Elementos organizativos que reflejan el compromiso ético:

- Reunión interdisciplinar "Pensar Juntos"
- Código de ética
- Grupo de reflexión ética
- Grupo de reflexión de valores en la práctica
- Criterios de equidad en la selección de los cuidadores
- Programa de actuación de Políticas Sociales

5. Desde la hospitalidad a los cuidados del día a día.

Mercedes Vacas Guerrero
Hospital Sant Joan de Déu de Palma de Mallorca, España

El Hospital Sant Joan de Déu de Palma tiene muy presentes los principios y valores de la institución que nació específicamente para dar una asistencia humanizada a los personas que atiende y a sus familias.

Al constituir el grupo de reflexión Ética y Humanización del hospital (grupo promotor del actual Comité de Ética Asistencial) nos preguntamos ¿aplicamos los valores de nuestra institución en la práctica asistencial? Fruto de esta reflexión, con una amplia presencia de profesionales que hicieron sus aportaciones, elaboramos una Guía de recomendaciones éticas orientadas hacia la dignidad de la persona y a su calidad de vida para llevar la hospitalidad a cada uno de nuestros actos asistenciales con los pacientes y familias. Entre otras, las cuestiones consideradas fundamentales recogidas en la Guía son las siguientes:

- La intimidad y la confidencialidad.
- La información y la comunicación.
- El respeto a la autonomía del paciente.
- La identificación del profesional.

Antes de difundir la Guía, surgió la idea de iniciar sesiones dinamizadoras dirigidas a todos los profesionales para que los colaboradores pudieran debatir las cuestiones planteadas y aportar nuevas recomendaciones. Una vez editada la Guía y realizada la difusión, se entrega a todas las personas de nueva incorporación y se les explica el contenido.

En 2016 se da un paso más al incorporar algunas de las recomendaciones más significativas en los protocolos y en la evaluación de las competencias que se realiza periódicamente. Además, se valora el nivel de adecuación a las recomendaciones realizando los propios compañeros observaciones directas a cada profesional en diferentes actividades. La finalidad de estas evaluaciones entre iguales es favorecer la difusión de las recomendaciones para así contribuir a la humanización de la asistencia a través de los gestos palabras y miradas que acompañan a los cuidados de cada día.

6. Utilidad de un protocolo ético en el equipo interdisciplinar

Herrero Panadero Mª I.; Moreno Guinea S.; Lucenilla Hidalgo C.; Fernández Parladé A.; Sánchez Dalp Jiménez M.; Jiménez Domínguez B.
OHSJD Sevilla, España.

La atención a personas frágiles, vulnerables y en la fase final de la vida requiere la intervención de distintos profesionales para ofrecer un abordaje integral al usuario y su familia. Un aspecto esencial en su atención es facilitar una adecuada información, proteger su intimidad y garantizar la confidencialidad.

El Equipo Local de Bioética de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios en Sevilla, consciente de la importancia del tema, elaboró en el año 2014 un protocolo denominado: "Información, comunicación y confidencialidad en el equipo interdisciplinar" el cual se compartió con todos sus profesionales.

Objetivo: conocer el impacto de este protocolo en la percepción de usuarios y familiares sobre tres aspectos éticos en su asistencia: tratamiento de la información, intimidad y confidencialidad.

Metodología: análisis de estos tres aspectos en las encuestas de satisfacción realizadas por una empresa externa a usuarios y familiares del área de Hospitalización, Centro de Atención Infantil Temprana y Residencia de mayores, en los dos años posteriores a la elaboración del protocolo.

Resultados: Los datos más relevantes en los tres ámbitos asistenciales analizados son:

- No se detectan diferencias notables en función del lugar de atención, al obtener en los tres entornos puntuaciones superiores a 4 (baremo de 0-5).
- La información recibida por usuario/familia es puntuada > 4 y la Confidencialidad e Intimidad superior a 4,5 (baremo 0-5).

Conclusión: El Protocolo creado en el año 2014 y compartido a los profesionales de los tres ámbitos asistenciales, es una herramienta importante para la mejora de la atención percibida por parte de usuarios y familias, a raíz de los resultados obtenidos.

De cara al futuro y dada la rotación de personal, se debería continuar formando sobre el protocolo al 100 % de la plantilla, ya que es un tema decisivo para una atención personalizada y de calidad.

7. Modelo de gestión de personas de la Dirección de Enfermería del Centro San Juan de Dios de Ciempozuelos.

Pablo Plaza Zamora, Director de enfermería
Centro San Juan de Dios, Ciempozuelos, Madrid.

Resumen:

Los principios bioéticos dentro de una institución como es la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios forman parte del eje de la actividad diaria de la misma a todos los niveles. La capacidad de poder trasladarla con todo detalle es una tarea muy difícil e implica que desde la gestión hasta la asistencia directa al más necesitado. La exigencia que supone la necesidad de disponer de mecanismos que garanticen dicha traslación de principios y valores (y no sólo los relacionados con la bioética) motiva el diseño de un sistema que permita recoger no sólo los aspectos principales sino también los detalles que identifican y diferencia el estilo de cuidados de San Juan de Dios.

La Carta de Identidad de la Orden Hospitalaria define, por ejemplo en el punto 4.4 o en el punto 5.3.2.6, algunas de las líneas principales que han de orientar el trabajo en este sentido, como pueden ser la eficacia y el trabajo en equipo.

En el Centro San Juan de Dios de Ciempozuelos, dicho mecanismo pasa por la gestión de personas y la creación de un sistema alineado con la misión, visión y valores de la Institución, así como con la difusión de la cultura institucional desde los primeros contactos con la misma.

El presente trabajo explica dicho sistema y sus líneas principales de despliegue y acción.

8. ¿Quién ayuda a quién? Las dos caras de la misma moneda.

Inmaculada Iglesias Barceló, Directora
Hospital Sant Joan de Déu de Palma de Mallorca, España.

El Centro de Acogida Temporal de la Fundació Sant Joan de Déu Servicios Sociales de Mallorca trabaja desde hace poco más de dos años atendiendo a personas en riesgo de exclusión social, principalmente a familias con menores a cargo que pierden su hogar. El Centro pretende ser un recurso abierto a la comunidad, integrador e inclusivo.

En este contexto surge el proyecto "*Espai Famílies*", como una iniciativa creativa para fomentar vínculos y relaciones constructivas entre madres acogidas y madres del entorno social comunitario.

Ambas tienen en común la maternidad. Las unas usuarias del Centro por su situación de vulnerabilidad. Las otras socialmente insertadas.

Nos planteamos acercar ambas realidades a través de espacios físicos compartidos en las instalaciones del Centro. Abrir nuestras puertas desde la hospitalidad y el respeto. El objetivo general: ampliar redes de apoyo social y compartir experiencias de crianza. Enriquecimiento mutuo.

Las madres insertadas socialmente pueden- al mismo tiempo que amplían red- llegar a superar ciertos inveterados prejuicios sobre la marginación y el riesgo de exclusión social. Tópicos y actitudes asistencialistas que en nada favorecen. Todo esto si se atreven a cruzar el umbral de la puerta de entrada al Centro. A veces no es sencillo.

Las madres" en riesgo" o más vulnerables tienen la oportunidad de ampliar sus redes de apoyo - porque su vulnerabilidad implica soledad- si son capaces de superar las inseguridades, la desconfianza, el aislamiento, el miedo a la crítica y al rechazo social. No es sencillo tampoco.

La clave está en situarse al mismo nivel. Mirarse a los ojos desde la misma altura. Como hacen los niños más pequeños que no discriminan porque no juzgan. Centrarse en aquello que une y no en las diferencias que alejan.

Porque cuando unas miran desde arriba y otras evitan la mirada no hay espacio para el encuentro, para la ayuda mutua y deseable entre dos mundos, a priori alejados, en realidad no tanto.

Tras un año de experiencia vemos que nos queda aún mucho camino por recorrer. Que es básico respetar los tiempos de las personas para seguir avanzando. Y que existen madres valientes en ambas caras de la moneda.

9. ¿Una medida de contención física puede ser terapéutica? Estudio de casos.

Aníbal Báez, Romina Pestana-Miranda; Carmen Peña Martínez; Israel Roque-Lugo; Plácida León-Sánchez; Patxi Lacruz-Urbina; Carmen García-Cantón, *(Equipo local de ética y bioética).*

Ciudad San Juan de Dios de Las Palmas de Gran Canaria, España.

Introducción:

Los niños con Trastornos Generalizados del Desarrollo, en ocasiones, pueden presentar alteraciones en la integración sensorial que generan dificultades en su aprendizaje, bien por su rechazo al contacto, alteración vestibular, hipersensibilidad acústica y, en algunos casos, pueden ocasionar conductas disruptivas. Ésta última situación genera serias dificultades en el manejo con fines terapéuticos y, sobre todo, de aprendizaje por parte del niño, y que ha conllevado (siempre bajo preinscripción facultativa) el uso de medidas de contención mecánica en los casos que presentaban peligro para la integridad física del niño y/o de su entorno.

Las aplicaciones de dichos dispositivos conllevan un enorme dilema ético, principalmente orientado en la propia dignidad de la persona.

Objetivo: Evaluar los aspectos éticos de la intervención, basada en cómo un dispositivo que resiste movimiento, permite automodularlos y previene el uso de contención mecánica.

Material y métodos:

Se seleccionaron dos niños de 3 y 5 años respectivamente, diagnosticados con Trastorno Generalizado del Desarrollo con presencia de alteración en su integración sensorial, y que les ocasionaba dificultad en la correcta ejecución de las tareas debido a su pobre control postural, la necesidad de automodularse por medio de estereotipias y, por ende, retraso en su aprendizaje.

Se aplicó una medida de contención física (traje de neopreno) durante el período de tres meses. Este traje permite cierta libertad de movimiento y posibilita la regulación sensorial del niño, sin que presente molestia en su uso y facilite su manejo (padres y técnicos) tanto en el Centro donde se les atiende como en sus domicilios.

Resultados: Mejora en el nivel de atención, control postural y disminución de conductas disruptivas, representando una evidente mejora dentro del dilema ético del respecto a la dignidad humana.

10. Confidencialidad, privacidad e intimidad, en población adolescente en el ejercicio de su sexualidad. Un asunto relacionado con cultura, respeto, dignidad y marco legal.

María Teresa Escobar López, Profesor titular Facultad de Educación y Humanidades, Mirtha Sáenz Cortes; Giovane Mendieta I.
Universidad Militar Nueva Granada, Bogotá, Colombia.

Objetivo: Analizar Aspectos humanos y morales de la atención en salud relacionados con confidencialidad, privacidad e intimidad, en población adolescente "sensible"

Materiales: Se revisa literatura experta sobre normatividad internacional y nacional relacionada con confidencialidad, privacidad e intimidad en adolescentes. Leyes jurisprudencias y doctrinas.

Métodos: Revisión documental, contrastación con literatura experta a nivel nacional e internacional y de casos relacionados con confidencialidad privacidad e intimidad

Discusión y Resultados: Garantizar la confidencialidad, privacidad y efectuar una adecuada práctica que genere espacios de confianza y seguridad de la información en este periodo de la vida, se torna problemático puesto que por un lado están las condiciones que acompañan la atención: minoría de edad, capacidad de elección bajo la tutela de los adultos, vulnerabilidad, entre otros; y, a la vez, se deben considerar los derechos respecto a las elecciones

Esto genera tensiones respeto a la diferencia, la pluralidad, reproducción, etc. requiriendo el concurso necesario de la Bioética, para así establecer conceptualización y manejo de la información a los adolescentes en el ejercicio de su sexualidad, teniendo en cuenta confidencialidad, privacidad y secreto profesional en el contexto local y mundial. En investigaciones previas y fase anterior de esta investigación sobre asentimiento y consentimiento informado en menores, así como en la práctica de más de veinte años en el área, hemos encontrado que a nivel clínico sigue persistiendo de diversas maneras una disociación entre la experticia y conocimiento técnico científico de predominio biológico y las consideraciones bioéticas, socio culturales que dificultan un trato integral que garantice la confidencialidad y el acceso adecuado a la información, privacidad y secreto profesional.

11. Aspectos éticos en el abordaje terapéutico del adolescente en centros de Justicia Juvenil.

María Ribas Siñol y Oriol Canalias Perez
Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Sant Boi de Llobregat, Barcelona, España.

La realidad de la delincuencia juvenil en nuestra sociedad sigue siendo una cuestión poco evaluada y estudiada, estigmatizada, no existen demasiados foros que presenten una visión objetiva y real de la problemática del adolescente transgresor. La situación es aún más desconocida en relación al abordaje, tratamiento y rehabilitación de adolescentes con problemas de salud mental y adicciones y conductas transgresoras. Se da la situación paradójica de que en estos casos, el sistema judicial de menores considera a estos jóvenes como responsables de sus actos y, el sistema sanitario, los reconoce como víctimas de su propio trastorno.

Esta doble circunstancia puede generar algunas cuestiones: ¿Qué repercusión puede tener el deber de secreto profesional en la relación entre ambos sistemas, el sanitario y el judicial? ¿Cómo fomentar la coordinación para asegurar la protección del interés superior del menor? Otras inquietudes surgen en la intervención terapéutica específica con estos adolescentes y sus familias, cuestiones éticas diversas: ¿cómo potenciamos la autonomía, la toma de decisiones en un entorno judicial y privado de libertad? ¿Cómo ejercemos la no maleficencia en el manejo de la información terapéutica? ¿ Pueden ser responsables los menores con la capacidad volitiva y cognitiva alterada? Numerosas son las cuestiones en torno al adolescente transgresor con problemas graves de salud mental y adicciones.

12. Compasión por la vulnerabilidad.

Guillermo García Rodríguez, Superior Hospital San Juan Grande
Jerez de la Frontera, Cádiz, España.

Resumen

En esta comunicación proponemos introducir una nueva conceptualización bioética a partir de la deconstrucción del concepto vulnerabilidad. Para ello desarrollamos la hipótesis de que la autosuficiencia no es propia de la vida humana, tal y como nos han enseñado las personas con diversidad funcional. Todos somos débiles y dependemos constantemente unos de otros para vivir humanamente. Esta constatación tiene sus implicaciones éticas puesto que la auténtica autonomía incluye la dependencia o, mejor dicho, la interdependencia. Es así como podemos recuperar la alianza y las coaliciones humanas más básicas, la idea de bien común y la ética del cuidado y la responsabilidad, así como una pedagogía capaz de revalorizar la condición universal de nuestra vulnerabilidad ontológica. Un reconocimiento de lo que nos constituye y nos define como seres humanos y que puede hacer posible otro tipo de proposiciones pedagógicas. No se trata, pues, de educar para la autonomía sino para el reconocimiento de la interdependencia, lo que tendrá consecuencias radicalmente diferentes en la constitución de los sujetos, las relaciones humanas y las éticas humanas.

Proponiendo la necesidad de globalizar los principios clásicos de la bioética, a saber: autonomía, beneficencia y justicia, pero con una novedad muy significativa: destacar la vulnerabilidad y la solidaridad no tan sólo como valores colaterales y en un contexto social general, sino como principios éticos que iluminan la hospitalidad. En este sentido resulta pertinente la propuesta de añadir la vulnerabilidad en cuanto principio que debe ser colocado como criterio para identificar e interpretar mejor los problemas de la bioética de cara a la convivencia humana actual en el mundo posmoderno, ensombrecido por nuevos modos de despreciar y abusar de la vulnerabilidad humana. Constituyendo una exigencia humana capaz de animar la solidaridad como principio ético nivelador de las condiciones asimétricas de la existencia humana, y como apoyo de la interdependencia como condición de la vida en general.

Al hacer un registro ético centrado en dicha re-semantización de la vulnerabilidad, repensamos los vínculos y las alianzas más allá de su dimensión mercantil o utilitarista, constatando el reconocimiento de la propia fragilidad y necesidad del otro. Una noción que nos acerca a una ética de la hospitalidad y que bien nos permite hacer este vínculo entre la autonomía y la responsabilidad con la persona. Es decir, la experiencia entendida como un acto de encuentro, reconocimiento y acogida del otro a partir del cual la moral es posible, y es que este otro también nos interpela, nos pide atención y respuesta y nos convoca a la responsabilidad, a hacernos cargo. Un hacernos cargo directamente vinculado al reconocimiento de una interdependencia mutua.

Contribuyendo a sustituir la filosofía del sujeto, que sirve aún de fundamento para las teorías políticas, por una concepción más relacional del sujeto, que nos exige la ética de la responsabilidad, de la implicación y del cuidado. Siendo la compasión ("sentir con") la radical manera de humanizar la vulnerabilidad.

13. Intervención de trabajo social desde la ética del cuidar en un equipo de cuidados paliativos. A propósito de un caso.

Silvia Celemín Mengual, Trabajadora Social, Sotto Claude, M., Mínguez Covacho, A., Gómez Ortega, L., Pariente Escobar, V., Cívico Mondoño, N., Barriuso Rojo R., Matew L., Alcázar Benitez V.

Hospital San Rafael, Madrid, España.

Introducción: El crecimiento de la población inmigrante se ha convertido en una realidad dentro del contexto hospitalario y sobre todo en el ámbito de los cuidados paliativos, siendo necesario una formación cada vez más especializada.

Objetivo: Ayudar al paciente extranjero hospitalizado a cubrir todas sus necesidades psicosociales, siendo un reto la intervención social con este colectivo por las características propias de cada cultura e idioma.

Metodología: Estudio observacional clínico a propósito de la atención de un paciente inmigrante. Para el mismo se realizaron: entrevistas abiertas, cerradas, observación y gestiones burocráticas.

Resultados: Dentro de las cuestiones abordadas se favoreció el acompañamiento y relación de ayuda. Se propició la resolución de temas personales pendientes como la incineración gratuita por falta de recursos económicos, se prestó información, búsqueda de mediadora interlinguística, se facilitó el contacto de la paciente con sus hijos a través del uso de nuevas tecnologías, así como se garantizó el cumplimiento de sus deseos una vez fallecida.

Conclusiones: El paciente inmigrante sin soporte familiar en situación de enfermedad avanzada y sin dominio del idioma del país en dónde se encuentra está expuesto a dificultades de relación con el equipo que lo atiende, presenta necesidades psicosociales complejas y tiene temas pendientes por resolver, lo que le ocasiona alto grado de sufrimiento.

El Trabajador Social es un profesional clave en la detección, abordaje y tratamiento de las necesidades psicosociales en relación con la enfermedad, se facilita un mejor morir y ayudamos a que sus familias en la distancia elaboren un duelo más saludable.

14. La información como ayuda para el afrontamiento en la fase final de la vida.

Palacios Simón, A., Núñez Mendoza, P, Vargas Cruz, J. León Macías, M. Molina Heredia, MV. Bermudo Romero, JC. Escotto Rodríguez, C.

Centro Asistencial San Juan de Dios de Málaga, España.

Objetivo: Analizar desde un punto de vista fenomenológico, cómo ha podido ser de ayuda, la información ofrecida tanto en diagnóstico, como en pronóstico, a los pacientes en cuidados paliativos y sus familiares, a la hora de afrontar la fase final de la vida.

Materiales y Método: Mediante el análisis cualitativo fenomenológico de las consultas incluidas en las historias clínicas de los pacientes que han estado ingresados en nuestra unidad de Estancias Médicas, se pretende observar cómo ha impactado el recibir información sobre el diagnóstico y pronóstico de los pacientes en cuidados paliativos que a su llegada en el momento del ingreso presentaban un grado de información escaso en el que en muchas ocasiones no conocen ni diagnóstico real de extensión ni pronóstico.

Resultados: De los aproximadamente 500 pacientes que ingresaron en nuestra unidad en el año 2016, aproximadamente 125 de ellos estaban incluidos en el proceso de atención a la fase final de la vida (como un momento específico dentro de los cuidados paliativos) de ellos el 70 % aproximadamente presentaban un escaso grado de información, no solo los pacientes si no también los familiares, tanto de su enfermedad como su pronóstico.

Sobre el grado de información en la mayoría de los pacientes se fue trabajando la comunicación del estadio de la enfermedad que presentaban, principalmente de las familias, pues se ha observado que en la mayoría de las ocasiones los pacientes delegaban en sus familiares la comunicación acerca de su enfermedad.

Como resultados hemos obtenido al analizar las historias clínicas que:

- Ayudan a afrontar el proceso de la fase final de la vida.
- Mejoran el proceso del cierre del ciclo vital con sus familias
- Mejoran el proceso del duelo cuando se produce el fallecimiento del paciente.
- A través de los familiares, refieren que los pacientes han presentado un estado de tranquilidad que no presentaban antes de llegar a nuestro centro.
- Se ha presentado una disminución de la necesidad de rescate farmacológico para el control de síntomas conforme se ha ido mejorando la información que tenían.
- Disminución de los conflictos entre el equipo multidisciplinar y las familias a la hora de la toma de decisiones, como pueden ser la limitación del esfuerzo terapéutico o la sedación.
- Una mejor atención a las necesidades de cuidados espirituales de los pacientes.

En conclusión, podemos indicar que el respeto de la autonomía del paciente y de sus familias, al mejorar el grado de información en lo referente al diagnóstico y pronóstico vital, permite una mejor capacidad a la hora de la toma de decisiones en las etapas finales de la vida. Así como, fomenta la toma de decisiones compartidas y disminuye los posibles conflictos con el equipo.

15. Evaluación del cumplimiento de la ley 1733 de 2014 en Colombia. "Mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida".

Luis Aristizábal, Leonor Rubiano y Jorge Estrada
Universidad Libre de Pereira, Colombia.

Se evaluaron entre otros: responsables y responsabilidades, requisitos legales, metodologías establecidas por la ley para la verificación del cumplimiento de requisitos, participación de los pacientes, cumplimiento de requisitos por parte de aseguradores y prestadores en salud, conformación de red de prestadores, guías de práctica clínica de cuidados paliativos.

Materiales y métodos: Metodología mixta, cuantitativa descriptiva de corte transversal se construyó lista de verificación acorde a la ley y cualitativa con enfoque fenomenológico, con base en entrevistas en profundidad y grupos focales.

Resultados: Se caracterizó a cada uno de los sectores, se construyó y evaluó matriz de cumplimiento de la ley la participación de todos los actores, la percepción del cumplimiento de la norma y se pudo establecer que el no cumplimiento normativo, se determinó factor relacionado con las decisiones de los pacientes de solicitar la Eutanasia.

Conclusiones: Se destaca el incumplimiento de la ley en todos los niveles, no establecimiento de guías de práctica clínica de atención integral de cuidados paliativos, carencia de una red de servicios de salud que incluya atención integral, desconocimiento de la ley por parte de los ciudadanos, la no implementación de la ley por parte de aseguradoras y operarios y el consecuente aumento de las solicitudes de prácticas de eutanasia por decisión de los pacientes al no habérseles ofrecido el cuidado paliativo para su condición clínica.

16. Protocolo de intervención conjunta para detección de necesidades espirituales de pacientes y familiares con enfermedad avanzada y situación paliativa.

Sierra Triviño G., Polo García L., Míguez Marín M., Garibay R., Fernández A., Rodríguez Calderón J. L.
Hospital San Rafael, Madrid, España.

Introducción: La espiritualidad es una dimensión que debe tenerse en cuenta para una verdadera atención integral y de calidad. Lo espiritual y el sentido existencial pueden desarrollarse al margen de lo religioso, lo más frecuente es que el enfermo tenga vivencia de ello desde su religión. Surge de esta forma un claro ejercicio de principios bioéticos como *Autonomía* y *Beneficencia*.

Objetivos: Se buscó identificar y facilitar la detección de las necesidades espirituales, así como mejorar la atención de las personas al final de la vida.

Material y método: Se diseñó un cuestionario como herramienta aplicada a un total de 49 pacientes durante 3 meses. Cada paciente era valorado por psicología y servicio de atención espiritual y religioso explorándose la vivencia del proceso de enfermedad avanzada, en relación a las necesidades espirituales, desde las diferentes perspectivas de cada disciplina.

Resultados: Se constató la necesidad de mejorar la identificación y definición de las necesidades espirituales, puesto que se encontraron discrepancias significativas en la identificación de las mismas por parte de los profesionales de ambos servicios. No obstante, se aprecia mayor homogeneidad en cuanto a la percepción de la actitud ante la enfermedad.

Conclusiones: Se comprobó la utilidad de implementar una herramienta que unifique el abordaje de las necesidades espirituales desde las diferentes áreas en un equipo de cuidados paliativos, y se puso de manifiesto la necesidad de reelaborar y aunar los conceptos relativos a la espiritualidad, así como su revisión periódica a futuro. Las necesidades espirituales de la persona son necesarias, contingentes y dependientes de cada individuo, puesto que dotan de mayor autonomía al enfermo en la toma de decisiones, dignificando su proceso de final de vida.

17. Humanización de los cuidados intensivos. Plan de actuación.

José Luis García Garmendia, Villarrasa Clemente FM, Rufo Tejeiro O, Jiménez Estrada MC, Maroto Monserrat F, Gallego Lara SL, Barrero Almodóvar AE, Bárcenas Villegas D, Jorge Amigo V, Colón Pallarés C, Sánchez Santamaría M, Aguilar Cabello M.
Hospital San Juan de Dios del Aljarafe Bormujos, Sevilla, España.

Objetivo: Presentar el proyecto de medidas de humanización de los cuidados intensivos en nuestra unidad.

Materiales y métodos: A partir de encuestas de sufrimiento realizadas a pacientes supervivientes a un ingreso en UCI, se detectó que una de las principales causas de éste era la soledad y la separación de las familias, además de otros aspectos relacionados con el sufrimiento psíquico y físico. A partir de estos resultados planteamos una serie de medidas para aumentar la humanización de los cuidados intensivos que estamos desarrollando. Previamente a la implantación de la ampliación de la visita se realizó una encuesta a los enfermeros y se hicieron sesiones de formación.

Resultados: Se establecen diversas medidas. Puertas abiertas para un familiar entre las 13 y las 21 h para pacientes conscientes, con colaboración en cuidados y soporte emocional. Mejora de los recursos (reducción del ruido, TV gratuita en BOX individual con canal de música e imágenes relajantes, potenciación de la luz natural del exterior, mejora de las salas de espera y de información, …). Paso de toda la familia que lo desee al BOX en Fase final de la vida. Promoción de una reunión anual de profesionales, familiares y pacientes para intercambiar experiencias y generar estímulos positivos. Promoción de una asociación de ayuda a pacientes y familiares durante y tras el alta de UCI, destinada a dar apoyo psicológico y asesoramiento para el síndrome post-UCI. Incorporación de voluntariado experto.

Conclusión: Los resultados iniciales son satisfactorios tanto para los pacientes como para los profesionales. Se va a replicar la encuesta de valoración del sufrimiento de los pacientes y la encuesta a los profesionales para evaluar su impacto.

18. Desde la reflexión hacia la acción en el reconocimiento de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual.

Cuenca M., Ortega X., Alegre D., Rojas C, Pena C.
Centre Salud Mental Lleida. Almacelles, Lérida, España.

Introducción: Todas las personas incluso aquellas que tienen alguna discapacidad intelectual o problema de salud mental tienen la oportunidad y el derecho de disfrutar de su afectividad y su sexualidad, aunque en su caso quizá con algún apoyo necesario. Aún hoy hay serias dificultades e incluso conflictos a nivel ético a la hora de afrontar este tema. Nuestro Centro de Almacelles, dedicado a la atención de personas con discapacidad intelectual y problemas de salud mental, con una trayectoria de hace más de 50 años no ha sido una excepción en este tema que nos ocupa.

Objetivo: Desde hace unos años hemos iniciado un proceso de "reflexión-sensibilización-acción" para abordar el tema de la afectividad y la sexualidad, desde el reconocimiento de su derecho en igualdad y diversidad en el marco institucional. El objetivo de este trabajo es dar a conocer esta experiencia que definimos como un paso a la acción dentro de un proceso aún no acabado.

Metodología: Se efectuó la constitución de un grupo de trabajo que depende del Espacio de reflexión ética del Centro. Desde allí se planificaron fases de revisión teórica y reflexión sobre el tema para luego elaborar una propuesta de acción que articulara los conceptos teóricos con los conflictos sobre la sexualidad y la afectividad en la realidad institucional

Resultados: Se observa una aceptación y capacidad de crítica por parte de los profesionales para abrir un proceso de cambio en la mirada y en las prácticas institucionales relacionadas a la afectividad y sexualidad de las personas con discapacidad intelectual y problemas de salud mental.

19. Aproximación de las personas con discapacidad intelectual a la bioética: la accesibilidad cognitiva una llave universal.

Elena García, Gerardo Díaz, Asunción Hernández, José Luis Martín y Lourdes Casas
Centro San Juan de Dios, Valladolid, España.

Las personas con discapacidad intelectual, son un colectivo vulnerable que se caracteriza por tener limitaciones en las capacidades cognitivas.

Las tres palabras que ayudan a comprender la relación entre la persona con discapacidad y su entorno son: barreras, participación e igualdad.

En este marco, situamos la accesibilidad cognitiva, como parte de la accesibilidad universal. Recientemente, hemos celebrado el décimo aniversario de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Asamblea General de la ONU que habla de la accesibilidad como uno de los principios generales.

Nuestra experiencia ha consistido en acercar la bioética a estas personas y la clave ha sido la accesibilidad cognitiva. Pero desde un enfoque participativo y de respeto de derechos que ha logrado acercar esta disciplina a un colectivo que por sus características, ve obstaculizado su acceso.

Es difícil encontrar algún texto sobre bioética en formato de fácil lectura y comprensión. Centrándonos más en las capacidades que en las limitaciones, hemos trabajado estos conceptos desde el lenguaje corporal, que es un lenguaje universal. Estas personas han expresado con su cuerpo lo que no son capaces de expresar con palabras avanzando hacia un conocimiento de la bioética muy especial que quieren compartir con el resto de la sociedad. Todo el trabajo de poner movimiento y expresividad corporal a conceptos tan abstractos para ellos como dignidad o bioética, se plasma en un montaje escénico.

Este colectivo más vulnerable adquiere de esta manera, un verdadero compromiso con la igualdad de oportunidades para todas las personas.

Palabras clave: discapacidad intelectual, bioética, accesibilidad cognitiva, vulnerabilidad, persona.

20. Decálogo de buenas prácticas. Una necesidad en el cuidado de personas con trastorno mental.

Salaverría Alzúa Elisabet, Imaz Salaverria Ana, Gabilondo Carracedo Sonia, Vázquez Michelena Lourdes, Andueza Granados Juan Carlos.

Hospital San Juan de Dios San Sebastián, España.

Conscientes de la importancia de una asistencia sanitaria optima junto una atención integral y respetuosa con los valores y derechos de los pacientes, y teniendo en cuenta sobretodo la dignidad de la persona, se elaboró en el Hospital una Guía de Buenas Prácticas la cual se publicó en 2014 (trabajo realizado entre 2012-2013). Pasados dos años decidimos valorar su cumplimiento y elaborar un decálogo.

Para ello se decide realizar revisión por el personal de enfermería de todos los escenarios en los cuales se interactúa con el paciente.

Para ello:

- Se realizan reuniones del personal de ambas plantas. En la revisión nos fijamos en:

  - El cuidado del paciente: tenemos en cuenta la comunicación interpersonal, humanización, dignidad, autonomía o capacidad de decisión, intimidad, privacidad o confidencialidad.

  - Las virtudes que debemos de tener los profesionales que trabajamos en el hospital. Recordamos que estas son: respeto, comprensión, responsabilidad, empatía, educación y amabilidad, paciencia, escucha, confianza, veracidad honestidad, lealtad, confidencialidad, prudencia, humildad, constancia

- En ambas unidades del Hospital se valora si se cumple y se realiza el contenido de las buenas prácticas. Cada planta va registrando aquellos puntos que cree que hay que recordar y reforzar por no estarlos cumpliendo debidamente.

Revisados todos los escenarios obtenemos que hay puntos relacionados con el cuidado del paciente que debiéramos de tener en cuenta en el día a día y cuesta cumplir. Por otro lado hay virtudes que debemos de reforzar. Todo ello teniendo como principio ético más importante en el cuidado de personas con trastorno mental la dignidad de la persona.

Por lo anterior expuesto creemos necesario tener más visibles una serie de aspectos por lo que decidimos elaborar un "Decálogo de Buenas Prácticas".

21. Los rostros de la enfermedad mental, una mirada bioética.

Edith Hernández Narváez, Psicóloga
Hospital San Rafael de Pasto OHSJD, Nariño, Colombia.

Resumen

A través de la historia se han construido diversos imaginarios sociales acerca de la enfermedad mental. El enfermo mental, ha sido rotulado por muchos siglos como: "el loco", "el lunático", "el poseído", "el inadaptado", "el genio", "el vagabundo", "el pecador". Hasta hace poco se lo encadenaba, se lo encerraba en un manicomio porque representaba un peligro para la sociedad, o se lo olvidaba porque el demente al perder la razón ya no existía como persona. En el contexto médico/sanitario actual, el paciente es visto como un usuario dentro de un sistema que mercadea con la salud de las personas.

Detrás de ese paciente/usuario, sigue vigente "el loco de la edad media", hoy ante la clínica de la categorización, signada por el diagnóstico bajo modelos reduccionistas y deterministas influenciados por intereses políticos, económicos y de biopoder, donde se vulneran no solo los derechos fundamentales, sino también los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

Este trabajo es el fruto de la revisión sistemática de diversos discursos socioculturales y de salud relacionados con las representaciones sociales de la enfermedad mental a lo largo de la historia, acompañado del análisis desde una mirada bioética. Los propósitos del ejercicio fueron: acercarse a la comprensión de las implicaciones bioéticas de convivir con una enfermedad mental y analizar desde las ciencias sociales y de la salud, cómo se ha configurado la idea de la enfermedad mental, básicamente como una construcción social.

Finalmente, como resultados se plantean algunas reflexiones que se puedan traducir en aportes significativos para un abordaje digno e integral de las personas y familias que conviven con enfermedades mentales, desde ámbitos como la ética del cuidado y los modelos narrativos de intervención, donde se da especial importancia al recorrido biográfico y a la vivencia idiosincrática del paciente y su familia.

22. El tú a tú como estrategia para superar el estigma en salud mental. A propósito de un estudio con universitarios.

Molina Heredia, M Victoria; León Macía, Melquiades; Suarez Fernández, Fernando2; Elordi Zarzoso, Aitor; Puyol Jiménez, Sergio; Arenas Ros, Diego.

Centro Asistencial San Juan de Dios Málaga, España.

Introducción:

En el s. XXI en el que estamos, y pese a los avances médicos y de integración de las personas con problemas de salud mental, todavía persiste una imagen social negativa hacia la enfermedad mental y las personas que la padecen.

La lucha contra este estigma en salud mental va orientada, por tanto, hacia el cambio de este tipo de actitudes respecto a esta población. Son múltiples las estrategias establecidas en este sentido; una de ellas se centra en favorecer el contacto y la interacción social entre la población general y personas con enfermedad mental.

Planteamiento del estudio y metodología:

En este trabajo trataremos de resumir los resultados de una encuesta que hemos venido realizando sistemáticamente a los alumnos de psicología y psiquiatría que han rotado por nuestro Centro a lo largo de los últimos 4 años.

Nuestra hipótesis era que el trato directo *("Tú a tú")* entre el alumnado y las personas con enfermedad mental a lo largo de su periodo de prácticas supondrían un cambio en la imagen que tenían de la misma.

Resultados:

- A modo de resumen, la mayoría de los alumnos refieren que "SI" ha cambiado su percepción sobre la salud mental tras este periodo.
- A lo largo de la presentación se expondrán los resultados obtenidos a partir de las respuestas dadas por los estudiantes, resaltando algunas de las frases "literales" que hacen referencia a este cambio.

Conclusiones:

La interacción social con las personas con enfermedad mental es una estrategia válida para el abordaje del problema del estigma en salud mental, y este estudio corrobora esta línea de desestigmatización.

23. Planificación anticipada de decisiones en pacientes con demencia avanzada. Importancia de la familia en su aplicación.

María Jesús Arizcuren, Enfermera y miembro del Comité de Bioética
Hospital San Juan de Dios de Pamplona, España.

Resumen:

La Planificación Anticipada de Decisiones es un proceso facilitador de la asistencia sanitaria en personas que, por pérdida de su capacidad, no pueden otorgar un consentimiento informado.

En el ámbito hospitalario la indicación o la opción de ciertos tratamientos, en un momento concreto de la evolución de la enfermedad y del paciente, puede plantear problemas en el manejo de la situación, fundamentalmente relacionados con diferentes opiniones y actitudes familiares.

La existencia de un Documento de Voluntades Anticipadas como herramienta de planificación con designación o no de un representante y la incapacitación legal del paciente que va acompañada de la designación de un tutor legal, facilita a los profesionales el enfoque del tratamiento y el plan de cuidados del paciente.

Pero, en ocasiones, esto no evita posibles discrepancias familiares cuando se plantea: una retirada de sonda de nutrición, una retirada de fármacos o la indicación de una sedación.

Creemos que una buena comunicación entre el equipo asistencial y la familia de estos pacientes puede ayudar a detectar, prevenir y canalizar conflictos evitando un malestar añadido a todos los implicados, incluido el equipo asistencial.

24. Dificultades en la rehabilitación y reinserción social de los inmigrantes con enfermedad mental y exclusión social atendidos en el entorno penitenciario.

Oriol Canalias Perez, Alejandro González Cáceres y Marta Canals Judal, Cristina Antón Soto , Mireia Domínguez Pellisa, Amelia Garcia Junquero y María Ribas Siñol.
Serveis Socials Sant Joan de Déu, Valencia. España.

Resumen:

Las personas con Trastornos Mentales Severos (TMS), presentan necesidades clínicas y personales que no se reducen a una atención psicopatológica. Suelen sufrir dificultades para la realización de las Actividades Básicas de la Vida Diaria así como déficits en las capacidades y habilidades para interactuar de una manera autónoma, cuya consecuencia se traduce en aislamiento personal y pérdida de las redes sociofamiliares.

En los últimos años, se han observado en el colectivo de Personas Sin Hogar, una mayor prevalencia de TMS. El "sinhogarismo", se puede considerar, como la expresión más grave y dramática de exclusión social. Las dificultades en la rehabilitación e inserción de este colectivo se deben, a la falta de programas, proyectos y recursos específicos. Generalmente solo se cubren, las necesidades más básicas de salud mental a nivel sanitario, obviando el resto de carencias personales y sociales.

La situación se agrava para el colectivo inmigrante en situación ilegal cumpliendo penas privativas de libertad. Algunos factores estresantes y que se sobreañaden aumentan la vulnerabilidad del inmigrante en situación irregular con problemas de salud mental como: la soledad ligada a la separación forzada de la familia y la red social de origen, el duelo por el fracaso del proyecto migratorio, la lucha por la supervivencia en el día a día con problemas básicos de vivienda, alimentación...las dificultades en el acceso al sistema sanitario y al coste de los tratamientos, el riesgo de expulsión y los abusos a nivel laboral, entre otros. A pesar de poder acceder a tratamientos o seguimientos de Salud Mental desde el ámbito penitenciario, es complicada la continuidad de los mismos una vez cumplida la condena, debido a la carencia de recursos sociosanitarios específicos.

En España, actualmente sólo existen en Fontcalent (Alicante), País Vasco, Sevilla y Cataluña centros especializados que cuentan con unidades psiquiátricas penitenciarias para el cumplimiento de Medidas de Seguridad.

25. Formando enfermeras en Sierra Leona. Una experiencia ética en cooperación.

Jenny Suárez Torrens, Amelia Guilera Roche, Judit Boluña Álvarez, Carmen Vega Monteagudo.

Campus Docent Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat. España.

Resumen:

Cooperar, colaborar, acompañar, ayudar… todos estos verbos se conjugan cuando nos planteamos una intervención en un marco de cooperación internacional, es evidente que el impulso básico es intentar mejorar alguna cosa, o crear una nueva o eliminar una antigua, pero ¿desde qué punto nos situamos para decidir cómo actuar?

Una actuación ética en cooperación debe tener en cuenta la cultura, las creencias, los principios y los valores de la sociedad hacia la que dirige su intervención, salvaguardando siempre la dignidad humana, los derechos, las libertades y las responsabilidades de los individuos implicados también en esa cooperación, en tanto que destinatarios.

Actualmente trabajo como expatriada cooperando en un proyecto de hermanamiento entre el Campus Docent de Barcelona y la Escuela de Enfermería de San Juan de Dios de Mabesseneh, en Sierra Leone, formando profesionales de enfermería de diferentes niveles académicos; los conflictos culturales, las divergencias en lo que se cree se debería hacer para hacer frente a un problema, los dilemas éticos sobre como actuar, han estado presentes de forma continua. He tenido que entender y adaptarme al entorno en el que estoy prestando mi colaboración, buscando soluciones útiles, siempre desde una mirada enfermera, integral, holística y a partir de reforzar todo lo que nos une como centros de San Juan de Dios, el concepto de objetivo común, de solidaridad, de acompañamiento, de hospitalidad, y de familia.

26. Formación de cuidadores no profesionales de Alzheimer: bioética y calidad de vida de los cuidadores en la evolución de la enfermedad en los pacientes a su cargo.

Margarita Gonzalvo- Cirac y Micaela Menárguez.
Universidad Católica de Murcia (UCAM). España.

Resumen:

Un cuidador informal informado y formado es un cuidador preparado. Entre las visitas al neurólogo (una cada 6 meses) el cuidador pasa por ansiedad, estrés, pérdida de trabajo y pérdida de calidad vida por falta de información y formación. Todo ello tiene un impacto directo en el estado del paciente y viceversa. En este sentido, tener un buen control del afectado y saber cómo asistir a sus necesidades es crucial para garantizar una buena calidad de vida, tanto del enfermo como del cuidador. Se ha creado un recurso on¬line basado en tecnología web, accesible en red, dedicado a facilitar el seguimiento y asistencia de la enfermedad de Alzheimer.

Su estructura, red social, y su capacidad de evaluación con múltiples cuestionarios (dedicados a pacientes y cuidadores) permite que sus integrantes puedan compartir información detallada sobre el estado y evolución de la enfermedad (estado cognitivo, fármacos, estado de ánimo...).

Para evaluar el impacto de su uso en la calidad de vida tanto en cuidadores como en las personas cuidadas se plantea una intervención que ha involucrado a 60 cuidadores, con sus enfermos y familiares, en el contexto de un estudio piloto analítico, observacional, longitudinal, de casos controles, de asignación aleatoria, con grupos paralelos y con enmascaramiento para el evaluador, de un año de ejecución, que evalúe a un grupo experimental (30 cuidadores, usuarios de la aplicación, con sus enfermos de Alzheimer asociados) versus un grupo control (30 cuidadores, no usuarios de la aplicación, y sus enfermos de Alzheimer asociados) en los parámetros de: evolución cognitiva, estado de ánimo, comportamiento, salud general, funcionalidades de la vida diaria, ansiedad, depresión y carga (del cuidador). Los resultados obtenidos son analizados estadísticamente para determinar el impacto en la calidad de vida y en la salud del cuidador, el enfermo y la familia.

27. La transmisión de los valores bioéticos en la formación académica.

Gerardo Colomar, David Lorenzo y Carmen Vega.
Centro Docent Sant Joan Déu, Esplugues de Llobregat. Barcelona, España.

Resumen:

Una de las competencias que debe adquirir el estudiante de Enfermería durante el estudio del Grado es el conocimiento y la sensibilidad hacia valores éticos relacionados con la asistencia sanitaria. La asignatura "Ética y Legislación en Enfermería" tiene gran importancia en el desarrollo de esa competencia.

Para que la transmisión de competencias éticas sea armónica y útil, conviene que haya coherencia entre los contenidos de esa asignatura y la praxis profesional en la que el estudiante se va a insertar al finalizar el Grado. El primer contacto del alumno con esa praxis se da en las prácticas tuteladas. Conviene saber si las situaciones con implicaciones éticas y legales con que se encuentran los estudiantes en esas prácticas son situaciones que estos pueden comprender y afrontar con las herramientas conceptuales y prácticas que reciben en la asignatura.

De esta manera, se pueden encontrar puntos de mejora tanto en la asignatura como en las prácticas. Se puede ver, por ejemplo, si conviene ampliar o ahondar, en la asignatura, en el tratamiento de determinados deberes éticos y legales. O si conviene ampliar la gama se situaciones que experimenta el estudiante en las prácticas.

Para ello durante el primer trimestre de 2017 se ha realizado un estudio descriptivo partiendo de una encuesta presentada a los alumnos de 2º curso del Grado en enfermería de la Escuela de San Juan de Dios (Barcelona) acerca de las distintas situaciones relacionadas con la ética y la legislación profesional en Enfermería que se han encontrado durante su período de prácticas.

Los datos cuantitativos y cualitativos permiten concluir que, efectivamente, hay valores y deberes éticos cuya transmisión debe mejorarse tanto en el ámbito teórico (en el marco de la asignatura sobre Ética y Legislación) como en el práctico (en el marco de las prácticas tuteladas).

28. Nuevas pobrezas en salud en América Latina

Silvia Óger y miembros de las Comisiones de Bioética de las Provincias de Colombia, Sudamericana Meridional, Sudamericana Septentrional y Delegación General de México, Cuba y Honduras.

Provincia Sudamericana Meridional, Argentina.

La pobreza, entendida como la ausencia de los recursos indispensables que aseguren una calidad de vida digna, ofrece ciertas particularidades en la Región. En los Centros donde la Orden lleva adelante su misión, se desarrolló una reflexión bioética sobre el impacto en el campo de la salud, mediante un foro cuyas conclusiones se presentan en esta exposición.

29. Lecciones aprendidas de una asociación Norte-Sur para crear capacidad en ensayos clínicos en Liberia

Benard Benda, José María Viadero, Ana Meyer, Guillermo Martínez Pérez, Adelaida Sarukhan, Peter Dawoh Lansana, Nuria Casamitjana, Alfredo Mayor Aparicio.
Juan Ciudad Ongd. Madrid, España.

El Saint Joseph's Catholic Hospital (SJCH) fue establecido por los Hermanos Hospitalarios de San Juan de Dios en Monrovia en 1963. Sus servicios terminaron en el apogeo de la epidemia de Ebola en 2014.
La epidemia puso de manifiesto la necesidad de introducir enfoques innovadores para garantizar la preparación ante el brote y la importancia de la cooperación Norte- Sur para crear capacidades en investigación. En febrero de 2016, el Instituto de Salud Global de Barcelona (ISGlobal) se unió al SJCH y a la ONG Fundación Juan Ciudad (JCF) con el objetivo de reforzar la capacidad de los laboratorios SJCH en ensayos clínicos sobre enfermedades infecciosas. Para lograr este objetivo, se planificaron cuatro paquetes de trabajo: Capacitación; Establecimiento de unidades operativas; Participación de la comunidad; Administración. Las actividades de capacitación y participación comunitaria fueron guiadas por expertos en investigación, educación y comunicación de ISGlobal.
Las actividades para sentar las bases de una unidad de ensayo clínico fueron dirigidas por el SJCH. La JCF dirigió el paquete de gestión. La EDCTP y el TDR de la OMS aseguraron fondos para el SELECT. Durante los primeros quince meses, un campo híbrido y un Curso de Buenas Prácticas Clínicas y de Laboratorio en línea (GCLP) se completó con dieciocho alumnos. El laboratorio se fortaleció mediante la adquisición de equipo para el control de infecciones, brindando tutoría práctica a su personal y estableciendo control de calidad y control de calidad interno. Diez líderes comunitarios fueron capacitados en ética de la investigación e invitados a ser miembros de una Junta Consultiva Comunitaria (CAB) dirigida por SJCH. El entrenamiento en GCLP y la contribución de los miembros del CAB fueron cruciales para que el SJCH llevara a cabo su primera investigación de malaria de métodos mixtos.
El consorcio SELECT representa un modelo de trabajo colaborativo entre una institución de Hermanos Hospitales en África subsahariana y organizaciones europeas de ayuda académica y humanitaria. La replicación de este modelo en otros contextos hospitalarios podría contribuir a mejorar la preparación para el brote, la motivación del personal, la participación de las comunidades en la ética médica y las actividades de investigación dirigidas a las poblaciones más vulnerables

30. Lessons Learned from a North-South Partnership to Build Capacity in Clinical Trials in Liberia.

Benard Benda, José María Viadero, Ana Meyer, Guillermo Martínez Pérez, Adelaida Sarukhan, Peter Dawoh Lansana, Nuria Casamitjana, Alfredo Mayor Aparicio
Juan Ciudad Ongd. Madrid, España.

The Saint Joseph's Catholic Hospital (SJCH) was established by the Hospitaller Brothers of St John of God in Monrovia, in 1963. Its services were discontinued at the peak of the Ebola epidemic in 2014. The epidemic exposed the need to introduce innovative approaches to guarantee outbreak preparedness and the importance of North-South partnerships to build capacities in research. In February 2016, the Barcelona Institute for Global Health (ISGlobal) joined the SJCH and the NGO Juan Ciudad Foundation (JCF) with the aim of strengthening SJCH laboratory capacities in clinical trials on infectious diseases (SELeCT Project).

To achieve this aim, four work packages were planned: Training; Establishment of operative units; Community engagement; Management. Training and community engagement activities were guided by research, education and communication experts from ISGlobal. Activities to lay the basis for a clinical trial unit were led by the SJCH.

The JCF led the Management package. EDCTP and WHO TDR ensured funds for SELeCT. During the first fifteen months, a hybrid field and online-based Good Clinical and Laboratory Practice (GCLP) Course was completed by eighteen trainees. The laboratory was strengthened by means of procuring equipment for infection control, providing hands-on mentoring to its staff, and establishing quality assurance and internal quality control. Ten community leaders were trained in research ethics and invited to become members to a SJCH-led Community Advisory Board (CAB).

Training in GCLP and the contribution of the CAB members were pivotal for the SJCH to conduct its first mixed-methods malaria research. The SELeCT consortium represents a model of collaborative work between a Hospitaller Brothers' institution in sub-Saharan Africa and European academic and humanitarian aid organizations.

Replication of this model in other Hospitaller settings might contribute to improve outbreak preparedness, staff motivation, engagement of communities in medical ethics, and research activities that target the most vulnerable populations.

31. Acciones de cuidado hacia el medio ambiente y desarrollo sustentable, desde una institución de salud.

Jéssica Virgilio y Dra. Silvia Oger
Casa Hospital San Juan de Dios Ramos Mejía, Argentina.

Resumen:

El presente trabajo muestra cómo desde nuestra institución se aborda la problemática ambiental y los métodos empleados para contribuir a la preservación del ecosistema y la salud de los que habitamos en él. Además ofrece una reflexión bioética cuya fundamentación se basa en los principios implicados: responsabilidad, solidaridad y precaución.

32. ¿Por quién empezamos? El valor de una idea.

Margarita Gonzalvo - Cirac y Mª Victoria Roqué Sánchez
Universidad Católica de Murcia (UCAM). Murcia, España.

No existe la inteligencia y luego el amor: existe el amor rico en inteligencia y la inteligencia llena de amor. En la sociedad actual es indispensable ampliar nuestro concepto de razón y de su uso para conseguir ponderar adecuadamente todos los términos de la cuestión dignidad de la persona y la solución de los problemas socioeconómicos, demográficos, poblacionales, culturales...

A principios del siglo XX (entre 1900 y 1940) la alta mortalidad infantil, el alto nivel de las enfermedades infecciosas en la Europa occidental hacia plantearse a los médicos porqué y para qué estudiaban su carrera. La población vulnerable en aquel entonces, niños y madres, provocaba lugares de estudio, de investigación, de reflexión y de saber, porque toda acción social implica un saber.

Tras la realización de tablas de mortalidad por provincias españolas (datos del Movimiento Natural de Población) y la evolución de las enfermedades infecciosas (datos del Anuario Estadístico) en el período 1910-1940, los resultados muestran, el gran descenso alcanzado tanto por mortalidad como por estas enfermedades a partir de 1917 en la provincia de Tarragona.

Los factores determinantes apuntan al liderazgo del medico Alexandre Frias y Roig (Reus, 1878-1963) que dando valor a una idea, entregó su vida a su carrera, cambiando pioneramente en toda España los índices de mortalidad y esperanza de vida y provocando un cambio en la sociedad.

33. Bioética narrativa en la agonía de una flor y después empezara la madrugada, de Fernando Soto Aparicio. Problemática moral y aportes para la resolución de conflictos y toma de decisiones.

Maria Teresa Escobar López, Luis Flores, y Mario Parra.
Universidad Militar Nueva Granada. Bogotá, Colombia.

Objetivo: Caracterizar la problemática moral en las novelas la agonía de una flor y después empezara la madrugada de Fernando Soto Aparicio. Develar su aporte, a la metodología narrativa, en la resolución de casos de bioética clínica y bioética social.

Materiales: Novela Agonía de una flor y después empezara la madrugada de Fernando Soto A.

Métodos: Revisión documental. Análisis de contenido. Contrastación y análisis desde el principialismo y DDHH y bioética. Principios bioéticos presentes en la obra.

Resultados:

Un trabajo académico preliminar sobre la obra de Fernando Soto Aparicio, de dos años de aproximación a su obra y la creación de una cátedra electiva en el doctorado de Bioética de la UMNG, reveló aspectos fundamentales en Bioética médica, Bioética social y Bioética ambiental, así como aspectos significativos desde lo político y lo cultural presentes en su obra, vislumbrando un escenario imprescindible de la Bioética narrativa en Colombia, poco explorado (ver trabajos de Lidia Feito y Tomas Domingo en España y Mainetti en Argentina).

Un escritor que representa por excelencia la literatura Colombiana, es Fernando Soto Aparicio. Su prolífera narrativa, de rigor histórico-social indiscutible, es quizá una de las mejores fuentes de investigación. El maestro Soto Aparicio realiza una narrativa rigurosa aborda problemas de bioética médica, en la agonía de una flor y en después empezara la madrugada involucrando aspectos históricos, medico-asistenciales, sociales y culturales que llevan a reflexionar sobre los conceptos de dignidad el concurso de los derechos humanos en la atención en salud: Representa una rica fuente para la bioética narrativa sobre autores colombianos.

34. Capacidad de comprensión de los usuarios al alta en Hospital Clínico de Magallanes, Punta Arenas, Chile, año 2016.

Mariela Alarcón, Decano Facultad Ciencias de la Salud; Maureen Blatter Ascencio, Doris Carimonei Paillán, Mariel Loyola Mamani, Alejandra Mascareño Lorca, Pamela Villalobos Flores

Universidad de Magallanes, Chile.

El estudio consideró determinar los factores clínicos y del entorno hospitalario que influyen en la comprensión de indicaciones del proceso de alta, otorgadas a los usuarios de los Centros de Responsabilidad Médico-Quirúrgico.

Estudio descriptivo-transversal; universo constituido por usuarios que egresan de los Centro Medico-Quirúrgico con indicación de alta hospitalaria durante el ultimo trimestre del año 2015. Tener entre 20 y 64 años, con 24 horas de hospitalización antes del alta y ser competente.

Muestreo de tipo no probabilístico-accidentado, cuya muestra consideró 104 usuarios, a quienes se les aplicó el formulario Aid to Capacity Evaluation para evaluar la capacidad previo a recibir indicaciones y en un segundo momento la Escala de Adherencia Terapéutica al asistir a su primer control.

La recolección de información consideró una primera fase, de desarrollo para prueba piloto previa autorización y socialización con autoridades hospitalarias y solicitud de consentimiento informado. La segunda, desarrollo y aplicación de instrumentos. Para el análisis estadístico de los datos se utilizó el programa estadístico SPSS Statistics versión 21.

Los resultados evidenciaron mayor flujo de egresos en el Centro Quirúrgico con 88 %. la edad promedio correspondió a 48 años. Respecto del nivel educacional el 38 % corresponde a enseñanza media completa, el 62 % de los usuarios presentó hospitalizaciones previas. En cuanto a la capacidad, predominó la categoría definitivamente capaz, donde las mujeres destacan con un 43 % Se identificó que los usuarios que permanecieron hospitalizados un periodo menor a 6 días obtuvieron mejores resultados respecto de su competencia.

La entrega de indicaciones corresponde al equipo multidisciplinario, gran participación del profesional médico y enfermero, siendo este último, junto con administrativo quienes principalmente entregan epicrisis. No todos los usuarios se encuentran definitivamente capaces y respecto al cumplimiento de las indicaciones, alrededor de la mitad de los usuarios presentaron alto grado de cumplimiento.

35. ¿Cómo configuran el género los comités de ética asistencial?

Dunia Cabrera Monfort, doctoranda
Universidad Autónoma de Barcelona. España.

Palabras clave: Comités de ética asistencial, dinámicas, género, experiencias, deliberación.

La bioética es, aunque desconocida, una de las disciplinas más relevantes en la contemporaneidad. Los comités de ética asistencial son espacios donde se lleva a cabo esta reflexión bioética, centrados en problemas que surgen en hospitales y clínicas, a través de la interacción entre pacientes, profesionales, familiares, etc. Los estudios de género indagan sobre la realidad, para poder transformarla, teniendo en cuenta las estructuras de poder y las variables que las configuran. Así, ¿qué ocurre cuando se introduce la perspectiva de género en el seno de un comité de ética asistencial? Con el propósito de responder a esta pregunta, se constituye como objetivo general conocer la forma en que la variable género configura los comités de ética asistencial en Cataluña, poniendo el foco específicamente en las dinámicas de conversación y las experiencias de los y las integrantes.

Los materiales teóricos utilizados se centran en las normas y estereotipos de género (Torchia, 1997; Lorente 2004; Burguete, Martínez y Martín 2010), las estrategias de conversación y la polisemia de estas (Tannen 1996) y, también en el concepto de liderazgo (Munduate 2003). Los resultados de la investigación han sido extraídos a través de observaciones de carácter participante y entrevistas semiestructuradas. En primer lugar, destaca el marcado androcentrismo del lenguaje que contrasta con la ausencia de un perfil determinado en la presentación de los casos. La autopercepción de las personas es mayoritariamente positiva, y la incomodidad proviene, predominantemente, del exterior del comité. También se evidencia que hay conexión entre pertenecer al comité y la vida privada de las personas, sobre todo en el caso de las mujeres, que constituyen su llegada al comité más subjetivamente.

En conclusión, la evidencia indica que las experiencias y las actitudes son diferentes dentro de los comités dependiendo del género de las personas que los integran.

Bibliografía

- Burguete, Mª Dolores; Martínez Riera, José Ramón y Martín González, Germán. (2010): "Actitudes de género y estereotipos de enfermería", *Cultura de los cuidados. Revista de Enfermería y Humanidades*, Núm. 28.
- Lorente Molina, Belén. (2004): "Género, ciencia y trabajo. Las profesiones feminizadas y las prácticas de cuidado y ayuda social", *Revista Scripta Ethno Logica*, 39-53
- Munduate, Lourdes. (2003): "Género y liderazgo. Diferencias entre hombres y mujeres en el acceso a los puestos directivos", *Revista de psicología Social*, Núm. 18, 309-314.
- Tannen, Deborah. (1996): *Género y discurso*, Barcelona, Hurope S.L.
- Torchia Estrada, Juan Carlos. (1997): "La mujer en la filosofía: un texto inédito de Francisco Romero", *CUYO. Anuario de Filosofía Argentina y Americana*, Núm. 14, 171-210.

36. Revisión de los modelos de formularios de consentimiento informado. Hacia una nueva relación paciente/profesional. Herramienta de apoyo como modelo para la información a los pacientes.

María Teresa Ianonne,
Ospedale San Giovanni Calibita; Fatebenefratelli, Roma, Italia.

La revisión de los formularios de información y el consentimiento para el tratamiento de salud para la mejora de la relación médico-paciente en la atención.

Antecedentes: como es sabido, el consentimiento para el acto médico es la base de la justificación de la práctica de la medicina y la base de la relación entre el médico y el paciente. En los últimos tiempos, la cuestión del consentimiento a menudo se ha convertido no solo en un punto de encuentro, sino también en un enfrentamiento entre estas dos figuras, con repercusiones evidentes en la percepción de la calidad de la asistencia prestada.

Objetivo: Mejorar la calidad de la asistencia sanitaria a través de una revisión de los formularios de consentimiento informado para el cuidado de la salud y proporcionar el hospital una herramienta que contribuye a la prevención de conflictos, sabemos que a menudo son el resultado de malas relaciones.

Metodología: El estudio se llevó a cabo haciendo uso de la obra de bases de datos primarios (MEDLINE-PubMed) y el uso de grupos de discusión organizados dentro de las reuniones del Comité de Bioética del Hospital de San Juan Calabita "Fatebenefratelli" isla Tiberina en Roma.

Tema: La interpretación de la actualidad de la información y el consentimiento para procedimientos médicos por documentos internacionales por lo general ve entendida no como "momento improvisada", sino como un "proceso", que comienza con la ejecución de una propuesta de tratamiento y la explicación de la información y continúa a lo largo de la duración de la intervención. Además, estos documentos afirman la necesidad de comunicar información a través de un lenguaje accesible adaptado a la capacidad del interlocutor para comprender.

Con base en estos supuestos y una serie de grupos focales dedicados, se definió un proyecto coordinado por el Comité de Bioética para revisar los formularios de consentimiento utilizados en el Hospital. El proyecto de revisión de consenso comenzó a fines de 2015 con la fotografía del estado del arte. Y 'entonces comenzó, después de una reunión con toda la primaria para ilustrar el proyecto y planificar las actividades, vuelva a leer el documento de información y la expresión de los formularios de consentimiento, evaluó adecuadamente para que la mayoría de estos documentos a los servicios relacionados con la medicina paciente; por lo tanto, fácil de usar por el paciente y, al mismo tiempo, respetuoso con el profesionalismo médico.

El ejemplo que queremos compartir está relacionado con el trabajo realizado por el Departamento de Anestesia y Cuidados Intensivos, la cual, asociado con la forma de la expresión del consentimiento, la divulgación que ha asumido el papel de un folleto agradable gráficamente dividiendo el momento de la entrega de información de la colección de consentimiento; esto representó el modelo experimental para evaluar si una forma diferente de abordar la información para el paciente puede beneficiarse. Con el Servicio de Anestesia, se llevó a cabo un proyecto específico, que también incluye un aviso de recepción para el hospital del paciente en Reanimación.

Conclusiones: actualmente, los primeros datos preliminares sobre las impresiones de los profesionales de la salud y los pacientes sobre el impacto de la introducción de los nuevos formularios de consentimiento indican una mejora en la percepción de la calidad de los servicios por parte de los pacientes.

Referencias:

Comité Nacional de Bioética. Información y consentimiento al acto médico (20 de junio de 1992). Roma: Presidencia del Consejo de Ministros, Departamento de Información y Publicaciones; 1992

Sacchini D, Pennacchini M. informado permite. Clínica terapéutica. 2010; 161 (4): 397-399

37. La rivisitazione dei moduli di informazione e consenso al trattamento sanitario per il miglioramento del rapporto medico-paziente nell'assistenza.

María Teresa Ianonne,

Ospedale San Giovanni Calibita; Fatebenefratelli, Roma, Italia.

Background: Come è noto, il consenso all'atto medico è alla base della giustificazione dell'esercizio della medicina e fondamento del rapporto tra medico e paziente. In tempi recenti, la questione del consenso è diventato, di frequente, non soltanto punto di incontro, ma anche di scontro fra queste due figure, con evidenti ripercussioni sulla percezione della qualità dell'assistenza erogata.

Obiettivo: Migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria attraverso una rivisitazione dei moduli di consenso informato ai trattamenti sanitari e fornire all'Ospedale uno strumento che favorisca la prevenzione dei conflitti, che sappiamo spesso essere conseguenza di cattive relazioni.

Metodologia: Il lavoro è stato condotto attingendo a lavori su Banche dati primarie (Medline-PubMed) e ricorrendo a focus group organizzati in seno alla sedute del Comitato di Bioetica dell'Ospedale San Giovanni Calibita "Fatebenefratelli" dell'Isola Tiberina di Roma.

Discussione: L'odierna interpretazione dell'informazione e del consenso all'atto medico da parte dei documenti internazionali lo vede generalmente inteso non come "momento estemporaneo", ma come "processo", che ha inizio con la proposta dell'esecuzione di un trattamento e l'esplicitazione delle informazioni e che continua per tutta la durata dell'intervento. In più, questi documenti affermano l'esigenza di comunicare l'informazione attraverso un linguaggio accessibile e adeguato alla capacità di comprensione dell'interlocutore.

Sulla base di questi presupposti e di una serie di focus group dedicati, è stato definito un progetto coordinato dal Comitato di Bioetica per rivisitare i moduli di consenso utilizzati in Ospedale. Il progetto di revisione dei consensi è partito a fine 2015 con la fotografia dello stato dell'arte. E' poi iniziata, dopo un incontro con tutti i primari per illustrare il progetto e pianificare l'attività, la rilettura delle schede informative e dei moduli di espressione del consenso, valutate opportunamente per rendere il più possibile questi documenti al servizio della relazione medico-paziente; quindi facilmente usufruibili dal paziente e al contempo rispettosi della professionalità medica.

L'esempio che vogliamo condividere è relativo al lavoro svolto con il Servizio di Anestesia e Rianimazione che, ha associato al modulo per l'espressione del consenso, un'informativa che ha assunto la veste di una brochure graficamente gradevole dividendo il momento della consegna dell'informativa da quello della raccolta del consenso; questo ha rappresentato il modello sperimentale per valutare se una modalità diversa di approccio dell'informativa al paziente possa dare beneficio. Con il Servizio di Anestesia, è stato poi realizzato un progetto specifico che prevede anche un'informativa di accoglienza alla famiglia del paziente ricoverato in Rianimazione.

Conclusioni: Attualmente i primi dati preliminari sulle impressioni di operatori sanitari e pazienti sull'impatto dell'introduzione dei nuovi moduli di consenso indicano un miglioramento della percezione della qualità dei servizi da parte dei pazienti.

References: Comitato Nazionale per la Bioetica. Informazione e consenso all'atto medico (20 giugno 1992). Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria; 1992. Sacchini D, Pennacchini M. Informed consent. Clinica Terapeutica. 2010; 161 (4): 397-399.

38. El Comité Provincial de Ética en Intervención Social. OHSJD Provincia Aragón San Rafael.

Anna M. Prats Malras, Directora
Fundació Germà Tomàs Canet. Sant Boi de Llobregat, Barcelona, España.

Resumen:

Desde 2010 ofrece un espacio de diálogo y debate sobre cuestiones éticas en la intervención social poniendo la atención y reflexión en la dimensión ética de la realidad social en sus estados de mayor vulnerabilidad. También quiere ser referente desde el que nuestra Institución pueda pronunciarse sobre situaciones existentes y generar buenas prácticas.

39. ¿De qué hablamos en los CEA? Vulnerabilidad y justicia como temas emergentes.

Bernabé Robles, Davinia García, Gonzalo Fernández y Comisiones de Ética.
Parc Sanitari Sant Joan de Déu. Sant Boi de Llobregat. España.

Introducción: En 2006 nuestro CEA, monográfico de Salud Mental, se abrió a un Hospital General que se integraba en la institución. No obstante, no crecieron las consultas hasta que, en 2011, se generaron 5 comisiones temáticas cercanas a los profesionales. Esta aproximación permitió cuadriplicar las consultas anuales (12 de media en la actualidad).

La primera edición: Esta renovada actividad desembocó, en 2014, en una publicación electrónica de acceso libre ("Libro de Casos del Comité de Ética Asistencial del Parc Sanitari Sant Joan de Déu") con 37 casos de esta nueva etapa. Destacaba la emergencia de los principios de vulnerabilidad (40 %), integridad (30 %) y justicia (35%) en las deliberaciones.

Es una de las publicaciones más descargadas de Ediciones San Juan de Dios, y se utiliza en diferentes centros docentes universitarios relacionados con las profesiones sanitarias y con la filosofía moral.

La segunda edición: Quedaba pendiente mejorar accesibilidad (se editó sólo en catalán) y casuística (no recogía todo el bagaje histórico de casos). Intentando responder a ello, la segunda edición contiene 77 casos, desde 1990 a 2016, convirtiéndose así también en crónica de 30 años de inquietudes éticas. Está en marcha su traducción (castellano e inglés), renovando así nuestro compromiso de transparencia y deliberación abierta.

Conclusiones:

Nuestro libro de casos quiere substanciar valores:

- Con él abrimos a los otros las puertas de "nuestra casa" (hospitalidad).
- Es un ejercicio de transparencia y mejora continua (calidad).
- Permite rendir cuentas de nuestra labor, siendo a la vez diario de a bordo y "caja negra" (responsabilidad).
- Y, lo más importante, da valor a la opinión del otro, considerándolo siempre como potencial interlocutor válido (respeto).

40. El Comité de Ética Asistencial del Hospital Materno Infantil de Sant Joan de Déu de Barcelona: 40 años de historia.

Sabel Gabaldón, Departamento de Psiquiatría
Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, España.

El Comité de Ética Asistencial (CEA) del Hospital materno-infantil de Sant Joan de Déu de Barcelona, pionero en España, se estructuro en el año 1976 presidido por el Dr. Francesc Abel.

Ha mantenido desde su inicio sus tres funciones básicas:

1. **Consultiva o de Asesoramiento:** Asesorando en la resolución de casos clínicos que se plantean en la práctica asistencial y que proyectan a los profesionales, el paciente y la familia conflictos de valores.

2. **Normativa:** Elaborando guías, recomendaciones o protocolos de actuación sobre situaciones que por su frecuencia puedan ser de potencial conflictividad por el dilema ético subyacente.

3. **Formativa:** Promocionando la formación en Bioética

El reconocimiento de estas tres funciones clásicas y básicas sigue siendo vigente en la actualidad.

Revisaremos Aquellas guías, protocolos y recomendaciones que se han puesto en marcha en estos años.

En todo este tiempo se ha asentado la convicción y la responsabilidad de que la tarea de nuestro CEA (y de cualquier CEA) es imprescindible para una atención sanitaria de calidad por lo que la necesidad de disponer de un Comité de Ética no debería ser optativo.

Debemos tener el convencimiento de que la dimensión ética en la atención sanitaria, es un elemento esencial de esta atención y no es sólo convicción sino que está amparada en los hechos, en los datos, en las consecuencias y en la responsabilidad.

41. Levinas, de camino hacia una ética de los cuidados.

Antonio Vázquez, Florentino Blanco y Julio Vielva
Centro Universitario San Rafael-Nebrija. Madrid. España.

1. Grupo de Investigación RICERCARE. Fundación San Juan de Dios. Centro de Ciencias de la Salud San Rafael. Universidad Antonio de Nebrija.

2. Facultad de Psicología Universidad Autónoma de Madrid.

3. Grupo de Investigación ESASO. Fundación San Juan de Dios. Centro de Ciencias de la Salud San Rafael. Universidad Antonio de Nebrija.

Los contenidos éticos del plan de estudios del grado de Enfermería, de forma habitual, se limitan en la práctica a las cuestiones deontológicas, configurando lo que podríamos considerar una concepción "defensiva", o, en el mejor de los casos, meramente instrumental de la ética. El sentido último de nuestra comunicación es ofrecer los criterios básicos para el desarrollo de un curriculum de formación en valores que tenga su núcleo en una concepción sustantiva y finalista de la ética.

En esta comunicación intentaremos mostrar la filosofía de Levinas como un fundamento razonable para una ética de los cuidados. Para ello, intentaremos, en primer lugar, ver lo que su maestro y mentor intelectual, Heidegger, aportó en este sentido a través de la noción de "solicitud" (*fürsorge*). En segundo lugar, apuntaremos algunas ideas sobre lo que nociones como "tercera persona", "hospitalidad", "responsabilidad", "rostro" o "casa" sumarían en la construcción de una ética de los cuidados que informe desde dentro el proceso de construcción de una identidad enfermera comprometida con el proyecto humano.

42. El valor de la solidaridad en la formación enfermera: experiencia de los Campos de Trabajo Solidario en Santo Domingo-Piura-Perú.

Elisabet Torres García, Marta Gil Riera, Albert Malaret Brunet; Carmen Vega Monteagudo

Campus Docent Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat. España.

Desde el Campus Docent Sant Joan de Déu queremos fomentar la dimensión solidaria en nuestra comunidad educativa, convencidos que ello contribuye a formar profesionales comprometidos en la construcción de un mundo más justo y equitativo.

Por este motivo, desde hace años participamos en diferentes líneas de acción: cooperación internacional, voluntariado internacional y local, sensibilización y ayuda humanitaria siguiendo los valores que promueve la Orden Hospitalaria San Juan de Dios.

En este marco, desde el año 2015, venimos organizando conjuntamente con Juan Ciudad ONGD y en coordinación con el Centro de Reposo de Piura, Campos de Trabajo Solidario en la comunidad de Santo Domingo, en los que participamos estudiantes, exestudiantes y profesores.

Los objetivos que perseguimos son:

1. Tomar consciencia de la necesidad de trabajar para una sociedad más justa.
2. Conocer y compartir con la población local para poder descubrir su realidad cotidiana.
3. Valorar los recursos humanos y el patrimonio natural y cultural de la comunidad de acogida.

Compartir la cotidianidad de la comunidad de Santo Domingo nos ha permitido sentir la inmensa generosidad con la que nos acogen, aprender de sus estrategias para optimizar los escasos recursos de los que disponen y también comprobar los efectos que las desigualdades sociales producen en su salud, y en su calidad de vida.

Participar en esta experiencia, con la que seguimos comprometidos, nos ha permitido vivir el sentido de la solidaridad de una forma que marca un antes y un después en nuestras vidas, y nos compromete tanto a nivel personal como profesional con la Ética de la Hospitalidad.

43. Víctimas y protagonistas informativos, ¿son lo mismo? La cobertura de la crisis del ébola en España a través de los diarios El País y de El Mundo.

José Juan Verón, Director Grado en Periodismo y Cristina Zurutuza Muñoz
Facultad de Comunicación y CC.SS. Universidad San Jorge. Zaragoza, España.

El objetivo de esta investigación es observar el tratamiento informativo de las víctimas de la crisis del Ébola en el año 2014 en España. Para ello se ha estudiado el tratamiento que los principales diarios nacionales (*El País* y *El Mundo*) ofrecieron sobre esta cuestión informativa.

Se han analizado 491 piezas informativas publicadas por *El País* y *El Mundo* entre el 7 de octubre y el 30 de diciembre de 2014, periodo en el que se enmarca la dimensión pública de la crisis sanitaria. Si bien las primeras informaciones comenzaron a publicarse el 7 de agosto de ese mismo año, cuando se repatrió de Liberia al religioso Miguel Pajares, que se había infectado por ébola y que finalmente murió el 12 de agosto, no fue hasta octubre cuando los medios dieron amplia cobertura a la cuestión.

Se han estudiado todos los textos publicados en los dos diarios en cualquiera de sus páginas. De todos los textos se ha realizado un análisis de contenido cuantitativo, metodología contrastada en el ámbito de las Ciencias Sociales y, en concreto, en el área de la Comunicación. El análisis permite traducir de forma numérica el contenido de las piezas informativas objeto de estudio y así abordar el tratamiento estadístico de las noticias y de sus características.

El resultado ofrece como conclusiones más destacadas que la prensa española realiza un seguimiento de la crisis con un enfoque de tipo nacional, alejándose de la realidad internacional. Por otro lado, los diarios analizados se centran en protagonistas políticos e institucionales, mientras que las víctimas y su entorno quedan en un segundo plano. Además, existe una fuerte valoración negativa, lo que denota una carga crítica y un fuerte componente polémico, derivado de la politización de la crisis sanitaria.

44. Los cambios en la normativa sobre ensayos clínicos de cara a los ECs pediátricos.

Jesús Pineda Sánchez, Pablo Ferrer Salvans
Fundación Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat, Barcelona, España.

En el año 2000 aparecieron las normas de la FDA bajo el título "E11 Clinical Investigation of Medicinal Products in the Pediatric Population" que coincidieron con las normas de la "Conferencia de Armonización" y las de la Agencia Europea del Medicamento. Los cambios de normativa no han de ser confundidos con una desregulación del sector de los medicamentos pediátricos, sino todo lo contrario. Las agencias de evaluación han desarrollado nuevos equipos de evaluación compuestos por pediatras que comprenden mejor las exigencias de la farmacología de los niños, los Comités de Evaluación Pediátrica.

Pero no se trata solo de una mejor comprensión médica, sino también la creación de una atmósfera ética que se adapte a los distintos grados de madurez que van alcanzando los niños y afronte los problemas de asentimiento, con la información necesaria sin las cargas de responsabilidad que pudiesen implicar los consentimientos.

Toda esta problemática abre el campo de las enfermedades raras, con sus problemas diagnósticos y la multitud de problemas psicosociales que les acompañan. Particularmente en estos casos tiene importancia la confidencialidad, que se extrema en gravedad al llegar la adolescencia.

Se comentan en esta comunicación las aportaciones de distintas bases de datos de las asequibles desde Internet y el apoyo que pueden representar para los pacientes y familiares, especialmente en los últimos años. La existencia de bases de datos específicas para distintas enfermedades ha ayudado a la definición de casos y también al encuentro entre familiares y la búsqueda de soluciones comunes a los problemas asistenciales. Particular importancia legal y ética en este campo tiene el Convenio de Oviedo, o Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina que en este campo obliga a la protección de la confidencialidad no solo sobre los datos de salud, sino también, por el protocolo adicional, sobre los datos genéticos. Todos estos extremos son particularmente relevantes en un hospital pediátrico que recibe en primera línea multitud de casos de enfermedades raras.

Se presentan para el debate algunos de los puntos más destacados de las regulaciones legales sobre estos temas.

45. La ética de los derechos humanos. Rompiendo las cadenas del estigma.

Carme Vega Monteagudo, Núria Roca i Caparà, Tomás Alacid Vivancos
Campus Docent Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat. España.

Introducción: La presente investigación se centra en un estudio de caso en la Parroquia de Santo Domingo, situada en la sierra de Piura (Perú). Se trata de una mujer afectada de un trastorno grave de salud mental que permaneció encadenada en el exterior de la vivienda familiar durante 18 años.

Objetivo: Analizar las estrategias de la acción comunitaria en la detección, rescate y rehabilitación de personas confinadas por problemas de salud mental no tratados.

Métodos: Presentamos un estudio de caso-etnográfico. Realizamos observación participante en la comunidad y entrevistas semi-estructuradas a 19 informantes clave. Los datos fueron analizados a partir de la Teoría Fundamentada.

El proyecto fue aprobado por la Comisión de Investigación de Sant Joan de Déu Research Foundation.

Resultados:

- El caso se conocía desde hacía años y desde la Parroquia se organizaban visitas esporádicas de voluntarios para llevarle ropa y alimentos. El estigma social, que clasifica a las personas con problemas de salud mental grave como extremadamente violentas, sirve como justificación de esa situación. Únicamente cuando las personas que la visitaban tomaron conciencia de que la situación constituía una "vulneración de derechos humanos" a partir de la formación recibida en talleres de capacitación de "Promotores Comunitarios de Salud Mental" comenzaron a trabajar para encontrar estrategias para rescatarla. Finalmente se logró su rescate y tratamiento en el Centro de Reposo San Juan de Dios de Piura. Hoy día vive en el pueblo en una casa independiente aunque necesita el cuidado de los promotores de salud.
- Formar líderes comunitarios con enfoque preventivo desde la perspectiva ética de los derechos humanos, favorece la detección precoz de personas afectadas en situación de vulnerabilidad. La recuperación de estas personas ayuda a romper el estigma social hacia ellas y hacia sus familias, mejorando la convivencia a nivel comunitario y, también, sus condiciones de vida.

COMUNICACIONES EN FORMATO PÓSTER

1. Hablemos de dignidad

Mª Candelaria González González; Silvia Rodríguez Afonso; Mª Isabel de la Rosa Pérez; Antonio Sánchez del Río García

Hospital y Centro Psicopedagógico de San Juan de Dios de Tenerife.

El **Objetivo** de esta campaña realizada durante el periodo de julio-noviembre de 2016, ha sido potenciar la Humanización de la Asistencia Sanitaria en nuestros Centros, a través de la revisión del concepto de Dignidad Humana, en concreto desde el punto de vista que sobre ella tienen nuestros colaboradores, provocando la reflexión primero individual y colectiva después, en el sentido de encontrar en el quehacer diario, aquellas actividades que cada uno realiza y considera que "ayudan a sostener la dignidad de la persona asistida".

Metodología: se diseñó e implementó una intensa estrategia de Difusión de la Campaña a través de la Intranet, la colocación de carteles para explicar la estrategia a los colaboradores en todas las unidades y servicios del hospital, centro psicopedagógico en Tenerife y Centro de Discapacidad de Triana en la Palma. Se potenció la participación activa visitando a los colaboradores y entusiasmándoles al contarles el objeto de la campaña, insistiendo en la importancia de poner en valor el trabajo realizado para garantizar el respeto a la dignidad de nuestros asistidos, dado que ésta resulta ser el elemento nuclear de "nuestra forma de hacer las cosas: Modelo Asistencial". Finalmente se pactó y publicó con suficiente antelación un calendario de reuniones que tendrían lugar por unidades, servicios y Centros, determinándose y siguiéndose siempre la misma dinámica durante las distintas sesiones de reuniones mantenidas con los distintos grupos.

Resultados: Se realizaron un total de 23 reuniones, abarcándose todas las unidades de hospitalización y otros servicios: UCI, Quirófano, Consultas y Pruebas Externas, Radiología, Farmacia, Laboratorio, Rehabilitación, Urgencias, Admisión, Recursos Humanos, Calidad, Administración, Mantenimiento, Lavandería, Cocina, Limpieza, Centro Psicopedagógico y Centro de Triana. El número de colaboradores que participaron activamente aportando y compartiendo su reflexión fue de 257, las cuales fueron analizadas con el fin de establecer los distintos criterios referenciados, fruto de lo cual se logró establecer la ponderación de 10 criterios principales unidos a los distintos aspectos que éstos podían contener. Con ellos se elaboró un póster, que a modo de conclusión, contiene lo que nuestros colaboradores consideran que bien ya hacen o deben de hacer para garantizar el respeto de la dignidad de las personas asistidas en nuestros Centros, el cual ha pasado a formar parte de lo que consideramos nuestro decálogo propio de Respeto a la Dignidad, con el enorme valor de que no se trata de lo dice la Institución, ni sus Directivos, ni el Equipo Local de Bioética, sino que nace fruto de la reflexión de los propios colaboradores, lo cual puede resultar estratégico a la hora de garantizar su cumplimiento.

2. Hospital y Dignidad: resultados de encuesta de satisfacción de pacientes

Silvia Barrio Madruga, Izaskun Antizar Moro Juan Carlos Andueza Granados Mª Isabel Salaverría Alzúa.

Hospital San Juan de Dios de Donostia, San Sebastián

El Hospital San Juan de Dios de Donostia tiene elaborado un Cuestionario de Satisfacción de clientes/usuarios desde el año 2009. El cuestionario, que se realiza de forma previa al alta hospitalaria, abarca diferentes áreas: seguridad, trato individualizado, apoyo personal, asistencia espiritual, confort, información, atención médica recibida y satisfacción global.

Objetivo: Valoración de la calidad de la asistencia, percibida por los usuarios/pacientes

Material: Datos de la encuesta de satisfacción del año 2016

Método: Describir los resultados obtenidos en la encuesta de 2016, haciendo especial hincapié en aquellos datos más relacionados con la humanización de la asistencia y con la dignidad de la persona (apoyo personal, trato individualizado y personalizado, asistencia espiritual, información), además de la satisfacción global de los usuarios del centro.

Resultados:

- Apoyo personal: valoración positiva en el 89,14 %
- Trato individualizado y adecuado: valoración positiva en el 95,16 %
- Apoyo espiritual: valoración positiva en el 93,18 %
- Información: valoración positiva en el 89,47 %
- Satisfacción global: valoración positiva en el 92,74 %

Debemos tomar estos resultados con cautela, ya que hay que tener en cuenta el índice de respuesta. A lo largo de los últimos años este índice ha ido aumentando, habiendo sido en 2016 de 37,79 %. Uno de los objetivos más importantes es aumentar este índice de respuesta, para poder abordar con mayor calidad las líneas/acciones de mejora a aplicar (en relación a la atención a los pacientes con Trastornos mental).

3. Encuesta aspectos Bioéticos: pacientes-familias-personal sanitario

Sara Barrera Ortega, Bernabé M., Couceiro C., Antolín J.A., Palenzuela R., Martínez D. Pérez C

Centro Asistencial San Juan de Dios de Palencia.

Resumen

Introducción: La Comisión de Bioética del centro realizo una encuesta a pacientes/ familias y profesionales para valorar aspectos bioéticos de la labor asistencial

Métodos: Estudio descriptivos. Realizada a 164 trabajadores, 86 pacientes y completada con los datos familiares de la encuesta de satisfacción anual.

En las preguntas se hace alusión a la intimidad-respeto de decisiones de pacientes/ familias-percepción de interés del personal por parte del paciente y familia-enfoque de convivencia- sensibilidad del equipo respecto a problemas bioéticos.

Conclusiones:

Respecto a los parámetros del respeto de intimidad, decisiones del paciente y focalización de la atención en la persona atendida, coinciden las valoraciones positivas de profesionales y pacientes; siendo incluso la percepción paciente más favorable sobre intimidad y decisiones. En los parámetros bioéticos valorados en la encuesta de satisfacción global familiar, la valoración positiva es lo habitual.

Seguiremos haciendo este tipo de encuestas por ser un estímulo para la mejora continua.

4. Ethics in transcultural care

Laura Martínez, profesora; directora del Máster de Exclusión Social y miembro del CEIC de la Fundación de Investigación.
Campus Docent Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat. Barcelona.

Background: The increased awareness of cultural diversity nowadays, the rapid advance of health technology, and the tendency towards moral pluralism makes old classic ethics fade away. The global changes demand transcultural nursing ethics to provide a good care for diverse population. What is our perspective over this population?

Objective: We aim explore the characteristics and functions that have every member of the relationship: nurses and patients, which are grounding on the debate on transcultural nursing care.

Data sources: A systematic literature search was conducted using the following electronic databases: Pubmed, CINAHL, Scopus, Google Scholar, Web of Science, and Cuiden.

Study selection: we only included normative ethics studies focusing on transcultural issues in clinical nursing care and were published in English or Spanish between 1990 and 2015. Articles focusing on transcultural issues in nursing education or nursing research were excluded. 31 articles were included.

Data extraction: the data abstraction and synthesis process consisted or re-reading, comparing, categorizing and relating the data to each other with the purpose to identify recurring themes and arguments as well as the higher level concepts.

Data synthesis: in our synthesis, we distinguish three dimensions. The first dimension describes which are the different actors (caregivers and users) who interact with each other in transcultural care and with the health system. The perspective generates ethical dilemmas.

Results:

Three dimensions were emerged : the dynamic context in which transcultural care occurs, the different ethical issues connected with transcultural nursing care, and the alternative approach within this framework.

The key to the ethics of transcultural nursing in practice is the patient-nurse relationship. Moral activity is facilitated through relationship, reinforces the centrality of mutuality, and supports the view that all ethics is communal.

5. Aspectos éticos en la atención de enfermería transcultural: una revisión sistemática

Laura Martínez Rodríguez
Campus Docent Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat. Barcelona.

Antecedentes: El aumento de la conciencia de la diversidad cultural en la actualidad, el rápido avance de la tecnología de la salud y la tendencia hacia el pluralismo moral hace que la antigua ética clásica se desvanezca. Los cambios globales exigen una ética transcultural de la enfermería para proporcionar un buen cuidado a la población diversa. ¿Cuál es nuestra perspectiva sobre esta población?

Objetivo: Nuestro objetivo es explorar las características y funciones que tiene cada miembro de la relación: las enfermeras y los pacientes, que se basan en el debate sobre la atención de enfermería transcultural

Fuentes de información: Una busqueda sitemática fue llevada a cabo usando bases de dato electrónicas: Pubmed, CINAHL, Scopus, Google Scholar, Web of Science, y Cuiden.

Selección del estudio: Sólo se incluyeron estudios de ética normativa centrados en cuestiones transculturales en la atención de enfermería clínica y se publicaron en inglés o español entre 1990 y 2015. Se excluyeron los artículos que trataban temas transculturales en la educación de enfermería o en investigación de enfermería. Se incluyeron 31 artículos

Extracción de los datos: El proceso de abstracción y síntesis de datos consistió o re-lectura, comparando, categorizando y relacionando los datos entre sí con el propósito de identificar temas recurrentes y argumentos, así como los conceptos de nivel superior.

Síntesis: En nuestra síntesis hemos considerado tres dimensiones. La primera dimensión describe cuales son los distintos actores (cuidadores y usuarios), quienes interactúan entre ellos en la atención transcultural y el sistema de salud. La perspectiva genera dilemas éticos.

Resultados: Tres dimensiones surgieron: el contexto dinámico en el que se desarrolla la atención transcultural, las diferentes cuestiones éticas relacionadas con la atención de enfermería transcultural, y el enfoque alternativo dentro de este marco.

La clave de la ética de la enfermería transcultural en la práctica es la relación paciente-enfermera. La actividad moral se facilita a través de la relación, refuerza la centralidad de la mutualidad, y apoya la opinión de que toda la ética es comunal.

6. Los valores de la Hospitalidad al servicio de la ética: comenzando con el valor respeto

Mª Concepción Santos Ruiz; Consuelo Castellanos; Rosalía Gómez Díaz; Javier Fernández; Pascual Ramos Rivera; Rafael Martínez Martínez; Mónica Dones Sanchez; Rubén López Garrido; María del Mar Camuñez.

Fundación Instituto San José. Madrid.

Introducción/Objetivo: El respeto como valor ético-moral abarca todas las esferas de la vida. Es una condición indispensable para poder actuar de forma hospitalaria en todo lo que tiene que ver con acogida y acompañamiento. El objetivo del presente trabajo es evaluar el valor RESPETO en la Fundación Instituto San José.

Métodos: Estudio descriptivo transversal realizado en la Fundación Instituto San José de Madrid del 20 al 26 de mayo de 2013. La muestra fue constituida por Familiares (de pacientes ingresados); Colaboradores; Alumnos en prácticas; Pacientes; Voluntarios y Otros, a los cuales se entregó una encuesta para el análisis del valor RESPETO, y de otros parámetros como: discriminación, relaciones, acogida y centro de interés.

Resultados: Se han obtenido una total de 494 encuestas contestadas: 148 colaboradores; 128 familiares; 107 pacientes; 55 otros; 39 voluntarios y 17 alumnos de prácticas.

La mayoría de los encuestados, han respondido que nunca se han sentido discriminados por sexo, edad, ideas políticas, categoría profesional y creencias. En el grupo de preguntas sobre las "relaciones que ha establecido con las personas de la institución". La mayoría de los grupos encuestados (62 %) han contestado que SIEMPRE han establecido relaciones cercanas/cálidas, comprensivas, tolerantes y respetuosas con las personas de la institución y el 21% con frecuencia. En lo que respecta a que nuestro trato les haga sentirse "el centro de nuestro interés", observamos que el 88 % de los pacientes han manifestado que SIEMPRE o CON FRECUENCIA. Por último, el 66,5 % de la muestra han contestado que SIEMPRE han recibido una buena Acogida lo que permite confiar en las personas de la institución. En la pregunta "Se siente respetado como persona en la institución", se observa el liderazgo en positividad por parte de los voluntarios (92 %), de los pacientes (85 %) y familias (84 %) quienes marcan con mayor rotundidad la respuesta afirmativa SIEMPRE.

Conclusión: Que las personas que pasan por instituciones como la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios perciban de esta manera el respeto es una buena contribución al alcance ético de los centros, a través de nuestros valores.

7. Elaboración de un decálogo ético hospitalario a partir de una formación en bioética.

Andrea González Rupérez, Andrea González Ruperez, Arantxa Vergara, Germán Abaurrea, Inmaculada Rodríguez, Juana Zubicoa Ventura, Lucia Álvarez.

Hospital San Juan de Dios de Pamplona. Unidad asistencial Tudela

Participantes en un curso de Bioética asistencial, realizado en el HSJD de Pamplona en noviembre de 2016, reflexionan acerca de hábitos, actitudes y comportamientos en el día a día hospitalario.

El curso va dirigido a todo el personal del Hospital y el único requisito es que se haya realizado una formación previa en Bioética básica. La duración del curso es de 12 horas, repartidas en 4 sesiones que acaban cada día con una deliberación en grupos.

El objetivo de la deliberación es la detección de situaciones cotidianas "mejorables", relacionadas con los temas tratados en la actividad de formación, y el consenso y elaboración de un "decálogo ético" que contribuya a mejorar la atención de la persona enferma y a consolidar una ética de la hospitalidad desde un punto de vista interprofesional.

Los temas tratados:

1. Información y comunicación
2. Intimidad, confidencialidad y secreto
3. Cuidados paliativos
4. Relaciones entre profesionales sanitarios

8. En clave de hospitalidad: asistencia espiritual centrada en la persona.

Moreno Guinea, B.; Dueñas Jiménez, C.; Risso Espinoza, N.; Iglesias López, E.; Sesé Vargas, J

Centro San Juan de Dios de Ciempozuelos, Madrid.

El modelo de atención en los centros de San Juan de Dios está centrado en la persona, e inserto a este modelo está el de atención pastoral que consta de una serie de fases: Acogida al ingreso, valoración pastoral, detección de necesidades y objetivos de la intervención, desarrollo de actividades y evaluación. El Servicio de Atención Espiritual y Religiosa (SAER) del Centro San Juan de Dios de Ciempozuelos ha diseñado un proceso de pastoral para ofrecer una atención holística de máxima calidad y que está relacionado con el resto de procesos del centro. A través de indicadores de calidad conocemos el nivel de cumplimiento de este proceso, la atención individualizada y el impacto de la intervención en los residentes atendidos.

El *objetivo* de este trabajo es analizar con una *metodología* descriptiva el cumplimiento de ese proceso pastoral a través de los indicadores medidos en un periodo de 10 años (2006-2016). Para este estudio disponemos de los protocolos de ingreso y exitus, formularios de valoración y seguimiento pastoral, y encuesta de satisfacción realizada a una muestra del 10 % de los pacientes atendidos. (N=90)

Los *resultados* evidencian que, a medida que se ha ido desarrollado el modelo pastoral y cumplimentando las diferentes fases, los residentes atendidos por este servicio se han incorporado de una forma más contante y participativa a las distintas actividades del SAER, teniendo éstas un impacto positivo en su manera de vivir la espiritualidad/ religiosidad en su vida en el centro.

9. Los valores cambian: enfermos con EPOC y fumadores

Risso Espinoza, N.C.; López Ruiperez, M.D.; Prieto Castillejo, A.; Fernández García, M.A.; Valdepeñas Isidro, M.A.

Centro de Salud Mental San Juan de Dios. Ciempozuelos, Madrid.

Objetivo: Aunque el nivel cognitivo de la persona, y la capacidad para decidir son muy importantes desde el punto de vista bioético, a la hora de tomar decisiones respecto de la salud, queremos saber si la elección que realizan los usuarios es la más adecuada para su salud física; parece ser que cuando la población forma parte del área de psicogeriatría (área de vulnerabilidad), entrarían en juego otros factores respecto de la calidad de vida.

Materiales y Método: Se elaboró una encuesta con los datos más significativos del usuario (edad, sexo, diagnóstico psiquiátrico, fumador,…), con los criterios esenciales para la valoración de la capacidad del MacCAT-T, y el MEC. Se realiza un estudio descriptivo transversal en el que se solicita a todos los usuarios, del área de psicogeriatría del Centro San Juan de Dios de Ciempozuelos que padecen EPOC, participar en la realización de una entrevista para incluirlos en la muestra de estudio. La entrevista se realizó desde psiquiatría y medicina interna para evitar los sesgos de interpretación. Tanto la codificación de datos como el tratamiento estadístico, se han realizado con el programa SPSS 19.

Resultados: Han participado 31 personas de psicogeriatría con EPOC, de las cuales: 87,1% son hombres, el 71,0 % es fumador, el 48,4 % padece algún tipo de esquizofrenia. Si bien el 41 % tiene deterioro cognitivo (MEC≤24), el 45,2 % posee máxima puntuación en capacidad de comprensión, el 38,7 % posee máxima puntuación en capacidad de apreciación, el 45,2 % posee máxima puntuación en capacidad de razonamiento y el 74,2 % posee máxima puntuación en capacidad de elección. El 22,6 % posee máxima puntuación en la evaluación de capacidad. Observamos que la mayoría de los usuarios tienen capacidad para elegir, además el mayor porcentaje de la población no posee deterioro cognitivo y sin embargo el 71 % de la población continúa fumando a pesar de tener EPOC y aun entendiendo que es perjudicial.

10. ¿Ofrecemos Hospitalidad?

Risso Espinoza, N.C.; Cobos Téllez, M.; Dueñas Jiménez, C.; Fernández Sáiz, J.A.; Grande Valenciano, O.; De la Hera Cabero, M.I.

Centro de Salud Mental San Juan de Dios. Ciempozuelos, Madrid.

Objetivo: Queremos conocer si los usuarios vulnerables destacan y perciben si llevamos a la práctica los valores institucionales ya que deberíamos caracterizamos porque en nuestra atención asistencial, la Hospitalidad sea el valor central del que emanan, el respeto, la responsabilidad, la calidad y la espiritualidad.

Materiales y método: Se realiza un estudio descriptivo transversal en el que se solicita a todos los usuarios, de las áreas asistenciales de salud mental y psicogeriatría, sin deterioro cognitivo, del Centro San Juan de Dios de Ciempozuelos que participen en la realización de una entrevista con dos preguntas abiertas y una serie de preguntas que se valoraban a través de una Escala Likert. Se incluye en la muestra de estudio a un total de 126 usuarios (hombres y mujeres). La entrevista la realizaron los miembros del Equipo Local de Bioética. Tanto la codificación de datos como el tratamiento estadístico, se han realizado con el programa SPSS 19.

Resultados: De las 126 personas de las áreas asistenciales de Salud Mental (47 %) y Geriatría (53 %) sin deterioro cognitivo, se observa que del gran abanico de valores que identifican, coinciden en que los valores que más les gustaría son respeto, responsabilidad, amabilidad, profesionalidad y bondad; ¿nos están hablando de los valores institucionales de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios?

Por otro lado dentro de las actitudes que más valoran los usuarios, en el trabajo del día a día, están precisamente dos de los valores institucionales, que son el respeto y la responsabilidad, no sólo son los más valorados sino que en una escala Likert más del 50% considera que ambos valores se dan casi siempre en la asistencia.

11. Actitud enfermera ante la hospitalidad para la humanización de Enfermería

José María Galán González-Serna, Soledad Ferreras Mencia, Juan Manuel Arribas Marín

Centro Universitario de Enfermería "San Juan de Dios". Universidad de Sevilla, Bormujos, (Sevilla) y Escuela de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios. Universidad Pontificia Comillas. Madrid.

Introducción: La hospitalidad, con sentido de acogimiento, es un valor que guía la actuación de la profesión enfermera para facilitar la mejora de la humanización.

Objetivo: A partir del desarrollo y validación una escala para evaluar la actitud enfermera ante la hospitalidad para la humanización de Enfermería, explorar si existen diferencias significativas entre profesionales y estudiantes de Enfermería en la percepción de este valor a través de la valoración de los factores axiológicos subyacentes en las diversas dimensiones o factores que caracterizan este constructo paradigmático.

Participantes: La muestra la componen 499 profesionales de Enfermería y estudiantes de los dos últimos niveles académicos de la titulación de Grado en Enfermería.

Métodos: La validación del instrumento de medida se realizó mediante las técnicas de análisis factorial, exploratorio y confirmatorio. Posteriormente se llevaron a cabo los análisis estadísticos inferenciales a partir de las puntuaciones medias obtenidas en cada dimensión por las diferentes submuestras de la población objeto del estudio.

Resultados: La Escala Axiológica de la Hospitalidad ha mostrado una adecuada validez y una alta consistencia interna, con un Alfa de Cronbach=0.901. los análisis factoriales presentaron unos buenos índices de bondad de ajuste, permitiendo identificar las cuatro dimensiones o fuentes que conforman el constructo: el respeto, la responsabilidad, la calidad y el cuidado transpersonal. Los análisis inferenciales sobre las submuestras no han mostrado diferencias significativas entre profesionales y estudiantes, ni entre estudiantes de diferentes niveles académicos en ninguna de las cuatro dimensiones evaluadas.

12. "De lo teórico a lo práctico". Visibilidad de los valores de la Orden en el Hospital San Juan de Dios de Santurtzi. Programas y acciones. Resultados"

Iñigo Santisteban Etxeburu (Miembro CECAS; Psicólogo Área de Cuidados), Maika Palacios (Gerente), Mertxe Peña (Dra. Enfermería), Inés Becerra Cruces (Coordinadora SAER)
Hospital San Juan de Dios, Santurce. España

El Hospital San Juan de Dios de Santurtzi, a través de su **Plan estratégico y el Plan de Humanización,** se ha comprometido a implementar y desarrollar diferentes proyectos y acciones para visibilizar en la sociedad los valores que definen nuestra Orden Hospitalaria. Así, por ejemplo,

- **Hospitalidad** y **Respeto,** base de los programas "Atención Psicosocial", "Cuidando Contigo" y "Compartiendo Contigo" orientados a la atención en el final de vida; colaborando en campañas de recogida y como centro de distribución del Banco de Alimentos de Bizkaia; en proceso de lograr que Santurtzi sea considerada parte de la red del proyecto europeo "Ciudades Cuidadoras"; participando en la red local de Centros de Escucha a personas con dificultades económicas; fomentando la **familia hospitalaria** mediante diferentes actividades que reúnen a los Hermanos con los colaboradores, sus familias y los pacientes del hospital; y ofreciendo a los colaboradores y sus familiares la disposición del Servicio de Acompañamiento en Duelo.
- **Responsabilidad** en la formación en valores en los alumnos de centros educativos próximos; en la activa aparición en medios de comunicación para sensibilizar a la sociedad en temas referentes al cuidado en el final de vida.
- Compromiso con la **Calidad** estando dos áreas sanitarias del centro certificadas con la ISO 9001 - 2015.
- **Espiritualidad** creando tiempos de oración específicos para los pacientes, sus familiares, colaboradores y personas del exterior más allá de los tiempos litúrgicos habituales, además de la implantación del SAER en la dinámica asistencial habitual.

E integrando de forma activa para el desarrollo de estos proyectos tanto a los Hermanos Hospitalarios como a profesionales y voluntarios.

Por otro lado, exponemos los resultados mediante indicadores cuantitativos y cualitativos que avalan la eficiencia y eficacia de los recursos humanos, técnicos y económicos destinados a la implantación y continuidad de los programas descritos.

13. Gestión ética de las personas: identidad, sentido y modelo

Jesús Iglesias Barceló, Director de Recursos Humanos
Hospital Sant Joan de Déu de Palma de Mallorca.

La organización de San Juan de Dios sitúa a la persona como su centro de interés fundamental y se asienta en pilares tan sólidos como la defensa de la dignidad, el derecho a la información y a la participación, el respeto a la libertad de conciencia y la exigencia de normas económicas justas. Esto nos define como organización y define nuestra identidad y por tanto será coherente que estos principios marquen la forma de gestionar a las personas.

El verdadero objetivo del modelo de gestión de personas es **pasar de las palabras a los hechos**, no es suficiente con decir lo que somos o queremos ser sino que hay que asegurarse de que cada día se presta a nuestros usuarios una atención integral, humanizadora y centrada en la persona, todo ello a través de conductas cotidianas impregnadas de hospitalidad, calidad, respeto, responsabilidad y espiritualidad.

La organización de San Juan de Dios considera que el paso exitoso de las palabras a los hechos solamente se puede conseguir contando con personas satisfechas, ilusionadas y comprometidas y a ello orienta sus esfuerzos.

Pero, ¿cómo se puede generar ilusión y compromiso? **Haciendo las cosas bien, con sentido y siguiendo los Principios que justifican la razón de ser de nuestra Institución** o, con otras palabras, gestionando de forma ética de las personas, conociendo por qué hacemos las cosas (**identidad**), sabiendo para qué las hacemos (**sentido**) y definiendo una forma especial de cómo hacer las cosas (**modelo**). Se trata de un modelo ambicioso y exigente que requiere de personas referentes, personas capaces de construir valores basados en la cultura de la hospitalidad y capaces de "contagiarlos" a toda la organización.

14. Espacio Sociosanitario. Un reto de responsabilidad

Beatriz Baena Ventura, Begoña Rubio González, Isabel Ródenas Iruela, María Francisca Romero López, Carlos Romero Morell, Francisco Capilla Pérez, Víctor Carmona Pérez, Javier Conde Prados

Hospital San Rafael Granada, España

El mural que vamos a presentar es fruto de las intervenciones realizadas por los profesionales que participaron en las XVII JORNADAS DE BIOÉTICA SAN JUAN DE DIOS durante los días 31 de marzo y 01 de abril de 2016 en Granada. Expertos de primer nivel que se reunieron en mesas redondas y conferencias para analizar la bioética desde la atención socio sanitaria, siendo el principio de la responsabilidad el principal conflicto que se analizó desde los distintos sectores de atención socio sanitaria de la población.

Tiene como principal intención el exponer las experiencias y conclusiones que el equipo local de Bioética del Hospital San Rafael ha considerado que a modo de declaración de intenciones, tienen una transcendencia y valor añadido que deben de estar a disposición de todas aquellas personas que puedan estar interesadas en los campos tratados y relacionados con la bioética. Donde una buena coordinación, planificación y optimización de recursos son pieza fundamental.

Está compuesto por tres grandes bloques temáticos relacionados con el principio de responsabilidad y el espacio socio-sanitario: discapacidad, ancianidad y final de la vida. Cada bloque tuvo una conferencia principal sobre el tema y a continuación una mesa redonda formada por un mínimo de tres profesionales directamente relacionados con de la conferencia.

15. Estudio de enfermería: ¿influyen los conflictos de interés y la fuente de financiación? Una revisión sistemática

James Ray Atwood, Laura Martínez Rodríguez
Campus Docent Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat. Barcelona

Antecedentes: La investigación en enfermería puede facilitar la toma de decisiones basadas en la evidencia,y permitir intervenciones de enfermería más eficaces y mejores. Sin embargo, esta racionalidad sólo es posible si la investigación de enfermería es objetiva, imparcial e independiente. Esto significa que los estudios deben permanecer objetivos, válidos, y tanto el investigador como el sujeto deben mantener su responsabilidad y autonomía. La fuente de financiación y los conflictos de interés pueden afectar potencialmente a los criterios de calidad mencionados anteriormente. La mala conducta científica puede ocurrir si la fuente de financiación quiere persuadir a la investigación o los investigadores con sus propios intereses, o si existen conflictos de interés dentro de la investigación o de los propios investigadores.

Objetivo: Realizar una revisión sistemática de la literatura sobre la influencia de la fuente de financiación y los conflictos de interés en la investigación en enfermería.

Fuentes de información: Se realizó una búsqueda sistemática de bibliografía utilizando las siguientes bases de datos electrónicas: Pubmed, CINAHL, Scopus, Google Scholar and Web of Science.

Extraccion de datos: El proceso de abstracción y síntesis de datos consistió en volver a leer, comparar, categorizar y relacionar los datos entre sí con el propósito de identificar temas recurrentes y argumentos, así como los conceptos de nivel superior

Resultados: En nuestra síntesis, distinguimos cinco categorías, todas con diferentes dimensiones. Investigación en enfermería, Conflictos de interés, Integridad científica, Conducta y consecuencias científicas.

16. Nursing Research: Do conflicts of interest and the funding source influence it?

James Ray Atwood, Laura Martínez Rodríguez
Campus Docent Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat. Barcelona

Background: Nursing research can enable evidence-based decision-making, and allow more effective and better nursing care interventions. However, such rationality is only possible if nursing investigation is objective, impartial and independent. This means that studies must remain objective, valid, reliable, and both researcher and subject must maintain their accountability and autonomy). The funding source and the conflicts of interest may potentially affect the previous quality criteria mentioned.

Scientific misconduct can happen if the funding source wants to persuade the research or the researchers with its own interests, or if conflicts of interest exist within the research or the researchers themselves.

Objective: To carry out a systematic literature review of the influence of the funding source and conflicts of interest in nursing research.

Data sources: A systematic literature search was conducted using the following electronic databases: Pubmed, CINAHL, Scopus, Google Scholar and Web of Science.

Study selection: we only included normative ethics studies focusing on nursing research or health science research and articles focusing on Misconduct in Nursing Research related with the funding source and conflict of interest, which were published in English or Spanish between 2000 and 2017. 24 articles were included.

Data extraction: the data abstraction and synthesis process consisted of re-reading, comparing, categorizing and relating the data to each other with the purpose to identify recurring themes and arguments as well as the higher-level concepts.

Results: In our synthesis, we distinguish five categories, all with different dimensions.: Nursing research**,** Conflicts of interest, Scientific integrity, Scientific misconduct and consequences.

17. Protección de la salud en la infancia: factores de vulnerabilidad de la obesidad infantil

Dr. Caroline Filla Rosaneli, Carolina Bulgacov Dratch, Patricia Krebs, Thiago Rocha da Cunha, Claudia Jaqueline Martínez Munhoz
Pontificia Universidad Católica de Paraná, Brasil.

Introducción: La obesidad infantil ha alcanzado niveles alarmantes en todo el mundo y por lo menos 41 millones de niños menores de cinco años tienen sobrepeso, uno de los más graves problemas de salud pública del siglo XXI. Además de los efectos sobre la salud, el sobrepeso en la infancia entraña implicaciones socioeconómicas considerables y costes de los sistemas de salud son altos.

Objetivo: Identificar los factores de vulnerabilidad de la obesidad infantil.

Metodología: Se utilizó el método de revisión de la literatura del tipo integradora para el levantamiento de artículos en la base de datos electrónica portal regional de la BVS (Brasil). Se utilizaron los descriptores: "obesidad", La "protección", "Salud", "La infancia".

La cuestión principal se establece para el análisis fue «¿cuáles son los factores de vulnerabilidad a la obesidad infantil y las implicaciones de esto para los niños?" Publicaciones seleccionadas cumplen los siguientes criterios de inclusión: estar en el dominio público; estará disponible online de y publicado desde 2003. Excluyendo elementos no cumplen los criterios, 15 artículos fueron encontrados en la base de datos. Se realizaron búsquedas en las listas de referencias de los artículos seleccionados, así como una descripción de sus resultados. Los estudios fueron leídos individualmente por los investigadores.

Resultados: Los factores de vulnerabilidad identificados fueron la nutrición inadecuada; procesamiento de alimentos y los cambios en la política de comercialización; atractivo mediático en la publicidad de alimentos poco saludables; política de bienestar en la nutrición, la actividad física y otras actividades escolares ineficientes; estilo de vida sedentario; la falta de una política específica para la prevención; factores hereditarios y tratamientos ineficaces. Hay necesidad de más estudios sobre este tema, que tiene como propuesta, la formulación e implantación de políticas públicas equitativas para promover la salud y calidad de vida, porque los niños necesitan una mirada ética y responsable por su salud con el fin protección de ésta y futuras generaciones.

Palabras-clave: obesidad; protección; salud; la infancia.

18. "Análisis comparativo y aportaciones de la Ley 11/2016 del País Vasco sobre garantía de los derechos y dignidad de las personas en proceso final de vida".

Íñigo Santisteban Etxeburu, Psicólogo del Área de Cuidados
Hospital San Juan de Dios Santurce. España

Resumen:

En la atención sanitaria a la persona en su proceso de final de la vida surgen diferentes dilemas relacionados con toma de decisiones a los cuáles se pretende dar una respuesta no sólo desde el marco de la ciencia (los avances médicos) sino también desde la ética y el ámbito jurídico. Frente al encarnizamiento y la obstinación terapéutica se contrapone la adecuación del esfuerzo terapéutico y el rechazo al tratamiento; frente a la eutanasia y el suicidio asistido como solución planteada a las dificultades de alivio del sufrimiento, se postula el fomento de programas asistenciales que incluyan los cuidados paliativos; frente al paternalismo y beneficencia de los sanitarios, están las convicciones del paciente y el derecho a ejercer su autonomía en las decisiones.

Si bien tanto la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente como las instrucciones previas son la manera de garantizar la práctica del principio de autonomía de la persona sobre cómo desea ser cuidada en determinadas circunstancias (incluso cuando ya no pueda decidir por sí misma), han surgido también diferentes leyes autonómicas que regulan específicamente la atención en el final de la vida. Con este objetivo, el 8 de julio de 2016 se aprobó en el País Vasco la Ley 11/2016 de garantía de los derechos y dignidad de las personas en el proceso final de su vida. No obstante, dicha ley toma como referencia otras leyes tanto estatales (41/2002) como autonómicas (ley 7/2002 sobre Voluntades Anticipadas; Decreto 147/2015 sobre Derechos y Deberes de las personas en el Sistema Sanitario de Euskadi; Ley 3/2005 sobre Atención y Protección a la Infancia), así como otros textos (Documento Voluntades Anticipadas Gobierno Vasco).

Se ha realizado una revisión y análisis comparativo entre dichos textos para concluir cuáles son las aportaciones reales y/o redundancias de la propia ley 11/2016.

19. Dilemas éticos en la atención sanitaria de pacientes inmigrantes en situación regular con enfermedad avanzada en una unidad de cuidados paliativos hospitalaria de media larga estancia.

María Sotto Claude, Celemín Mengual, S; Sierra Triviño, G; Garibay R.; Míguez Marín, M.; Polo García L., Mínguez Cobacho, A.; Rodríguez C., Rodríguez Calderón, J. L.
Hospital San Rafael. Madrid .

Introducción: El paciente paliativo inmigrante presenta necesidades complejas, de índole variada lo que constituye un reto en la atención sanitaria.

Objetivos: Analizar las necesidades más frecuentes en la atención de los pacientes inmigrantes (médicas, sociales, psicológicas, espirituales), las dificultades del equipo asistencial y el dilema ético que suscita su abordaje.

Metodología: Análisis retrospectivo entre abril de 2006 a 2016 de las necesidades observadas en los pacientes inmigrantes-equipo con un total de 78 pacientes atendidos.

Resultados: La población mayoritaria fue marroquí, latinoamericana y rumana.

Las necesidades del paciente inmigrante fueron culturales, idiomáticas, preferencia del lugar de fallecimiento y la inexistencia de legislación en países de origen para repatriación ni ayudas económicas. En al equipo se detectaron dificultades de comunicación y por ello difícil apoyo psicológico y espiritual, desconocimiento de la cultura, dificultad del alta a domicilio por ausencia de soporte familiar e imposibilidad de traslado y obligatoriedad de la incineración por carencia de recursos económicos. Surgen ante esto valores como respeto, solidaridad y principios éticos como vulnerabilidad, integridad, dignidad, autonomía, beneficencia, justicia.

Conclusiones: Consideramos fundamental el trabajo en equipo, la atención integral que facilite la toma anticipada de decisiones y el uso del documento de voluntades anticipadas. Los profesionales deben tener conocimientos en diversidad cultural y poder contar con mediador intercultural y/o intérprete. Reclamar políticas con gestiones menos burocráticas y convenios de colaboración con embajadas de países de origen que faciliten repatriación es prioritario y protocolos de actuación claros en la materia.

20. Ingreso facilitado desde Urgencias para pacientes en Fase Final de la Vida. Evaluación de un protocolo hospitalario

José Luis García Garmendia, Servicio de Cuidados Críticos y Urgencias,Pereira Delgado C, Fernández Sosbilla JM, Quintero Solís ML, De Tovar Fernández M, Palma Aguilar JL, Lara Romero R, Fernández Moyano A.

Hospital San Juan de Dios del Aljarafe, Bormujos. Sevilla.

Objetivo: Evaluar el cumplimiento de un protocolo de ingreso facilitado para pacientes en fase final de la vida (FFV) en un Hospital Comarcal, destinado a que el paciente pase sus últimos momentos en un entorno adecuado, con alivio de síntomas y rodeado de sus allegados.

Materiales y métodos: Estudio retrospectivo de pacientes fallecidos en las primeras 24 h de ingreso médico durante 2016, analizando aquellos que provenían de Urgencias por encontrarse en FFV.

Resultados: Hubo 4.343 altas, con 736 exitus (17 %). De estos, 110 (15 %) fallecieron en las primeras 24 h. Cuatro pacientes no eran FFV pero tenían definida limitación de esfuerzo terapéutico. De los 106 restantes, la edad mediana fue 82 años (54-102) con un 59 % de mujeres. La causa de ingreso fueron sepsis (24 %), neoplasia paliativa (22%), neumonía (12 %), insuficiencia respiratoria crónica (9 %), insuficiencia cardiaca (8 %), aspiración (5 %) y otros (20 %). El 18 % de los pacientes venía de residencias y en 7 casos provenía de planta por empeoramiento. El 59 % fueron emergencias y el 31 % urgencias no demorables. Se ingresaron desde la Emergencia o puerta (25 %), Tratamientos Cortos (25 %) y Observación (49 %). La mediana de tiempo en Urgencias fue 5 h, y un 32 % pasó menos de 3 h. Doce pacientes pasaron más de 24 h, realizándose estudios y tratamientos hasta determinar la futilidad. Se registró la actitud clínica en la historia en todos los casos. Durante el episodio de FFV se administró morfina (84 %), midazolam (27 %) y butilescopolamina (14 %) para aliviar los síntomas. El tiempo mediano del ingreso al fallecimiento fue de 12 h.

Conclusión: El protocolo de ingreso facilitado a pacientes en fase final de la vida es una herramienta útil para un manejo hospitalario digno de estos enfermos. Es necesaria una reflexión social y sanitaria sobre el traslado de estos pacientes al entorno hospitalario.

21. Aspectos bioéticos evaluados mediante encuestas de satisfacción en urgencias. Seguimiento de 8 años

José Luis García Garmendia, Servicio de Cuidados Críticos y Urgencias, Palma Aguilar JL, Fernández Sosbilla JM, De Tovar Fernández M, Ruiz Romero MV.

Hospital San Juan de Dios del Aljarafe, Bormujos. Sevilla.

Objetivo: Analizar la evolución de aspectos bioéticos de la asistencia en Urgencias evaluados a través de las encuestas de satisfacción.

Materiales y métodos: Evaluación de las encuestas de satisfacción a pacientes realizadas de manera prospectiva durante los años 2008, 2010, y de 2012 a 2016, sobre muestras aleatorias de unos 300 pacientes atendidos. Se analizaron aspectos como la información, la disposición a la escucha, el respeto y amabilidad, la atención a necesidades espirituales, la intimidad y la confidencialidad.

Resultados: A lo largo de los años, se aprecia una mejoría en la satisfacción con la información obtenida de los profesionales, salvo en la espera probable para ser atendido. La satisfacción en la valoración de la disposición para la atención así como del respeto y amabilidad de los profesionales se mantienen estables durante el periodo en niveles muy elevados y para todos los grupos profesionales (>95%). La satisfacción sobre el respeto a la intimidad es casi siempre superior al 95% aunque disminuye al 85% en las áreas de Observación y Tratamientos cortos en los últimos años. Respecto a la percepción de confidencialidad la satisfacción es cercana al 100%, al igual que respecto a la atención a las necesidades espirituales.

Conclusión: Las encuestas de satisfacción son herramientas útiles para evaluar el cumplimiento de estándares bioéticos en la asistencia sanitaria, en un entorno complejo, cambiante y exigente como las Urgencias hospitalarias. La intimidad y la información son las áreas de mejora de nuestro centro.

22. Evaluación de los aspectos relacionados con las personas mayores

Thaiza Teixeira Xavier Nobre, Silvana Loana de Oliveira Sousa, Gilson de Vasconcelos Torres, Naama Samai Costa Oliveira, José Felipe Costa da Silva, Ralyne de Melo Araújo, Felismina Rosa Parreira Mendes, Dinara Leslye M. y S. Calazans, Luciana Araújo dos Reis.
Facultad Ciencias de la Salud Universidad Católica de San Antonio. Murcia.

Objetivo: Identificar los factores intrínsecos y extrínsecos de vulnerabilidad de las personas mayores.

Materiales: Para la caracterización general y sanitaria de la muestra se utilizó un cuestionario con datos sociodemográficos y de salud, y se utilizó un Mini Mental State Examination (MMSE) para evaluar el estado cognitivo.

Métodos: Es un estudio transversal, cuantitativo y descriptivo. El estudio incluyó a 70 personas mayores inscritos en la Estrategia de Salud de la Familia en la ciudad de Santa Cruz / RN / Brasil, quienes firmaron un Formulario de Consentimiento Libre e Informado. El proyecto fue aprobado por el CEP FACISA UFRN (opinión 1.206339). Se utilizaron estadísticas descriptivas para la distribución relativa de frecuencias.

Resultados: En cuanto a la vulnerabilidad extrínseca: el 27 % de los ancianos eran analfabetos, 78 % jubilados, 94 % católicos y 6% evangélicos y 33 % no tenían pareja. Entre los factores determinantes de la vulnerabilidad intrínseca: 43 % estaban en el grupo de edad por encima de 70 años, 53 % tenían dos o más enfermedades, y en relación con el estado cognitivo, el 20 % presentó alteración no sugestiva de déficit y el 18 % presentó alteración sugestiva de déficit. Se observó que cuanto mayor es la edad, más factores de vulnerabilidad están presentes, siendo estos déficits cognitivos, problemas sociales y culturales, falta de recursos económicos y bajo nivel educativo.

Este estudio evidenció la necesidad de respetar las limitaciones e integridad de las personas vulnerables. Además de permitir a los profesionales de la salud una reflexión sobre el prisma de la bioética para proteger a los participantes de la investigación.

23. Evaluation of aspects related to the vulnerability of the elderly person

Thaiza Teixeira Xavier Nobre, Silvana Loana de Oliveira Sousa, Gilson de Vasconcelos Torres, Naama Samai Costa Oliveira, José Felipe Costa da Silva, Ralyne de Melo Araújo, Felismina Rosa Parreira Mendes, Dinara Leslye M. and S. Calazans, Luciana Araújo dos Reis.

Facultad Ciencias de la Salud Universidad Católica de San Antonio. Murcia.

Objective: To identify the extrinsic and intrinsic factors related to the vulnerability of the elderly.

Materials: For the general and health characterization of the sample, a questionnaire with sociodemographic and health data was used and a Mini Mental State Examination (MMSE) was used to assess the cognitive status.

Methods: This is a cross-sectional, quantitative and descriptive study. The study included 70 elderly people enrolled in the Family Health Strategy in the city of Santa Cruz / RN/Brazil, who signed a Free and Informed Consent Form. The project was approved by CEP FACISA UFRN (opinion 1.206339). Descriptive statistics were used for the relative frequency distribution.

Results: Regarding extrinsic vulnerability: 27% of the elderly were illiterate, 78% retired, 94% Catholic and 6% evangelical, and 33% had no partners. Among the determinant factors of intrinsic vulnerability: 43% were in the age group above 70 years, 53% had two or more diseases and In relation to cognitive status 20% had alteration non-suggestive of deficit and 18% had alteration suggestive of deficit. It was observed that the greater the age, the more vulnerability factors are present, being these cognitive deficits, social and cultural problems, lack of economic resources and low educational level. This study evidenced the need to respect the limitations and integrity of vulnerable people. In addition to allowing health professionals a reflection on the prism of bioethics to protect participants from research.

24. Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y graves trastornos de conducta: el punto de vista del usuario.

León Macía, Melquiades; Elordi Zarzoso, Aitor; Villanueva Martos, Mª Carmen
Centro Asistencial San Juan de Dios de Málaga. España

Introducción: Las organizaciones y servicios que atendemos a personas con discapacidad intelectual tenemos como punto de encuentro la necesidad de mejorar su calidad de vida. Que la persona esté encuadrada en el centro de nuestra visión, requiere la evaluación de las intervenciones realizadas y de la propia percepción que tienen sobre su calidad de vida. También es dispensable que los profesionales de los recursos estemos formados en sus Derechos, además de dar a conocer las herramientas que permiten evaluarlos.

Planteamiento del estudio y metodología

En este trabajo trataremos de resumir los resultados obtenidos tras la aplicación de la Escala INICO-FEAPS: "*Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo" de los autores* Verdugo Alonso, M. Gómez Sánchez, L. Arias Martínez, B. entre otros.

La escala, en modalidad de autoinforme ha sido cumplimentada, por unos 17 usuarios mediante entrevistas individualizadas durante los meses de marzo y abril de 2017.

Este trabajo cumple varios objetivos iniciales:

1. Ver la relación entre Derechos y calidad de vida.
2. Conocer los indicadores obtenidos y poder establecer áreas de mejora.
3. Difundir los resultados mediante actos formativos a profesionales del Área de discapacidad.

Resultados: Expondremos los resultados obtenidos en cada uno de los objetivos planteados. Detectamos como una de las áreas de mejora iniciales dar a conocer cuáles son sus derechos, ya que este indicador no estaba superado en ninguno de los cuestionarios.

Conclusiones: Consideramos que evaluar calidad de vida beneficia en primer lugar al usuario, por ser un colectivo de elevada vulnerabilidad, ya que permite en primer lugar conocer su propia visión de la realidad diaria y en consecuencia generar actuaciones que redunden también en el resto de usuarios no entrevistados.

25. Competencia para la toma de decisiones sanitarias en personas con discapacidad intelectual leve-límite.

Joan Lluch Cerdà; Montse Esquerda Aresté; Claudia Torres Agustí
Sant Joan de Déu Terres de Lleida, Lérida, España

Objetivo: Evaluar la competencia para tomar decisiones sanitarias en personas con discapacidad intelectual (DI) leve-límite, mediante la evaluación de su desarrollo moral según el paradigma de Kohlberg.

Material y Método: Estudio cuantitativo, descriptivo, observacional y transversal. Realizado en el Centro Sant Joan de DéuAlmacelles (Lleida). Se incluyeron a personas de ambos sexos, de edad comprendida entre los 18 y los 65 años, con un C.I. Global, evaluado mediante WAIS III, entre 65 y 69. Se administró la escala Lleida de valoración de competencia del menor (EVC) (Espejo et. al.) y 4 casos clínicos adaptados (Epilepsia; Depresión; Enf. Infecciosa; Diabetes) de la escala MOC (Measure of Competency to Render Informed Treatment Decisions) de Wheithorn. El grupo control fueron adolescentes escolarizados, de 13-16 años, que habían sido evaluados de la misma forma. Para el análisis estadístico se utilizó el programa SPSS 15.0

Resultados: Fueron evaluadas 30 personas con D.I. La edad media fue de 41'9 años (24-65). No se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas respecto al grado de desarrollo moral entre los dos grupos. La decisión sanitaria tomada por las personas con D.I. fue considerada como razonable o bastante razonable según la MOC en el 90-96 % de los casos. Si hubo dificultades en las personas con D.I. para expresar "razonadamente" su decisión con diferencias marcadamente significativas (p=0\'000) respecto de los adolescentes.

26. Deliberación y asesoramiento en la ética asistencial de la psicología clínica, en una unidad de media estancia psiquiátrica.

Juan Carlos Andueza Granados, Izaskun Antizar Moro, Silvia Barrio Madruga, Mª Isabel Salaverría Alzúa.

Hospital San Juan de Dios de Donostia, San Sebastián, España.

El objetivo resulta la descripción de aspectos de la ética asistencial del Psicólogo Clínico, en una Unidad de Media Estancia Psiquiátrica, (UME), que atiende población psiquiátrica de alta vulnerabilidad, en régimen de hospitalización, con prevalencia del 80% de casos con Trastorno Mental Severo, fundamentalmente del espectro de la psicosis, y promedio de cuatro meses de hospitalización.

La actividad del psicólogo en la UME, se rige por los aspectos comunes a toda deontología profesional, pero no es infrecuente que ésta última, la perspectiva legal, y la clínica, entren en disonancia, generando conflictos entre los principios de no maleficencia, autonomía y beneficencia, en tanto que capacidad legal, competencia mental y principio de autonomía, no resultan necesariamente coincidentes.

Así, la intervención psicológica hospitalaria, deontológicamente multidisciplinar, consentida e informada, es a la vez clínicamente, en numerosas ocasiones, no solicitada por el propio paciente, el cual es mayor de edad, no siempre incapacitado legalmente, pudiendo no ajustarse con nitidez a los criterios habituales de ingreso mediante autorización judicial, y que al mismo tiempo, presenta una capacidad de comprensión para consentir, ser informado, decidir libre y voluntariamente sobre su tratamiento y su vida, objetivamente comprometida. Inversamente, tampoco resulta infrecuente asistir a pacientes no responsables legalmente, pero sí mentalmente competentes y autónomos desde el punto de vista clínico, para consentir o decidir en aspectos relevantes de su vida.

Se concluye, la necesaria existencia en los centros de comités de ética, cuya deliberación y asesoramiento, ayude a encontrar cursos de acción, en la cotidianidad asistencial de personas con Trastorno Mental Severo.

27. La calidad de vida en personas con un problema de salud mental desde una perspectiva ética.

Alexandra Lavilla
Centre Salud Mental Lleida, Almacelles, Lerida. España.

El **objetivo** de este trabajo fue realizar una revisión del concepto de calidad de vida (CV), abordando el problema de la subjetividad y su intersección con los sistemas de valores. Siendo que los tratamientos en el campo de la Salud Mental pretenden influir directamente sobre la calidad de vida de las personas atendidas, se requiere profundizar en su conceptualización y en la búsqueda de su evaluación. Ello puede conducirnos al ejercicio de una práctica ética y que tenga verdadero efecto terapéutico en el sujeto vulnerable.

Metodología:

Se realizó una revisión teórica sobre el concepto general de calidad de vida, luego se seleccionaron dos escalas de medición de CV muy significativas y a continuación se efectuó un análisis de los valores presentes en estas escalas. A partir de aquí se elaboró una línea de reflexión ética sobre la intersección entre los valores y la subjetividad en la medición de la calidad de vida, que se aplicó posteriormente a los modelos terapéuticos actuales en el campo de la salud mental.

Resultados y Conclusiones

A modo de conclusión se realizan recomendaciones a tener en cuenta a la hora de evaluar la calidad de vida en los marcos terapéuticos de los tratamientos en salud mental dirigidos a las personas con trastorno mental grave, entendiendo que las estrategias terapéuticas más acertadas serán aquellas que puedan acercarse al concepto de "proyecto de vida" y que puedan hacer lugar al aspecto de vulnerabilidad inherente a las discapacidades psíquicas.

28. Programa de acompañamiento a personas con problemas de salud mental: valores éticos, características y descripción de la actividad.

Merlo ME, Gala A, Codorniu N.
Fundación de Atención a la Dependencia (FAD-SJD); Barcelona.

Introducción: La atención a las personas con enfermedades mentales crónicas constituye uno de los principales problemas sociales y sanitarios de nuestra sociedad. Las necesidades de esta población son múltiples y complejas. Es preciso atender no solo los aspectos psiquiátricos, sino también las diferentes necesidades psicosociales para evitar el aislamiento y favorecer la rehabilitación-integración social. Las actividades de rehabilitación social comprenden fundamentalmente el acompañamiento y supervisión en la gestión del ocio-tiempo libre, y en el proceso de reinserción en las actividades básicas-instrumentales cotidianas de la vida diaria. La Fundación de Atención a la Dependencia-San Juan de Dios (FAD-SJD) ofrece un programa de atención domiciliaria a personas en situación de dependencia y/o discapacidad. En el ámbito de salud mental, la FAD-SJD ha establecido un programa de acompañamientos basado en un modelo de atención humanista, cuyos valores son: respeto, autonomía, responsabilidad, corresponsabilidad con los equipos sanitarios y fundaciones de tutela, y calidad asistencial.

Objetivos: Los objetivos del programa de acompañamiento de salud mental de la FAD-SJD son: contribuir a desarrollar las necesidades de ocio-socialización; facilitar el cumplimiento de las consultas de atención sanitaria; colaborar en la rehabilitación de las actividades básicas-instrumentales. Este estudio pretende describir la actividad y características de este programa.

Método: Estudio descriptivo observacional.

Resultados: Se atendieron 206 personas (enero-noviembre 2016) procedentes fundamentalmente de fundaciones de tutela. Recibieron un total de 921 acompañamientos, 755 (82%) para gestión ocio-tiempo-libre, y 157 (17%) para cumplimiento de citas de atención sanitaria y 9 (1%) rehabilitación actividades básicas-instrumentales. En este periodo se ha optimizado la dotación y formación de los cuidadores, y se han identificado las incidencias para la adecuación del modelo de atención.

Conclusiones: Consideramos que el programa de acompañamiento en salud mental es útil para facilitar la reinserción social y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

29. Participación del paciente psiquiátrico en su proceso asistencial. Plan de atención individual en el proceso de San Juan de Dios de Ciempozuelos.

Pérez Rodríguez, Saúl; Lama Muñoz, César Jorge.
Centro San Juan de Dios de Ciempozuelos, Madrid

Resumen:

Según la Convención de Nueva York, existe la obligación de los Estados a reconocer que «todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna», obligándoles a garantizar a «todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo» (artículo 5.1 y 2). La igualdad que se proclama, por tanto, es efectiva en todas las facetas de la vida incluidas las referidas a las tomas de decisiones.

El artículo 12 de la Convención se refiere a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y señala:

> *"Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona."*

Según la Carta de identidad de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, *"las estructuras psiquiátricas y sociales de la Orden deben caracterizarse siempre por un tratamiento de los enfermos mentales marcado por un profundo humanismo"…"Para hacer esto se deberán emplear todas su aptitudes y todos sus recursos."* Este compromiso con la bioética que tiene la Orden conecta directamente con el principio fundamental de autonomía de la persona.

El Centro San Juan de Dios ha desarrollado un sistema para incorporar la opinión de las personas atendidas en este Centro desde el año 2006, que enmarcado dentro de los sistemas de gestión permite garantizar que el paciente sea protagonista en su proceso asistencial.

Se presentan en esta comunicación los datos estadísticos correspondientes al análisis de dicha participación, así como la influencia que tiene en algunos aspectos de la dinámica diaria de las personas.

Las cuestiones analizadas a través de la información recogida en la consulta a las personas atendidas se refieren a los aspectos relacionados con: intimidad, información asistencial, participación y respeto.

30. Formación Bioética en Enfermería en España y en la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.

Carmen Massé García, Julio César de la Torre Montero, Blanca Egea Zerolo y Juan Manuel Arribas Marín

Escuela de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios de Ciempozuelos, Universidad Pontificia de Comillas. Madrid.

Objetivo: Conocer los niveles de formación en aspectos relacionados con la Bioética de los estudiantes de enfermería en España y en las escuelas de la Orden Hospitalaria en diferentes centros del mundo. Describir los diferentes aspectos que se tienen en cuenta cuando se definen programas de Bioética como asignatura de grado.

Materiales: Registro y estudio de las guías docentes en los programas de grado en los estudios referidos. En algunos casos se ha diseñado un cuestionario *ad hoc* para recabar la información de los centros cuya información no estuviese claramente definida.

Métodos: Estudio observacional prospectivo, de las guías docentes vigentes en el curso 2016/17 de los Grados de Enfermería oficiales en España, así como los presentes en toda la Orden Hospitalaria SJD. Se han registrado variables tales como: número de horas docentes, ECTS (*European Credit Transfer and Accumulation System*), bibliografía de referencia y consulta, tipo de centro y las horas dedicadas de forma específica a la Bioética, así como la obligatoriedad o no de realizar estos estudios de forma específica dentro del diseño curricular de cada centro.

Resultados: De un total de 118 Centros Universitario de Enfermería estudiados en España, 34 de ellos (28,81%) tienen asignaturas o contenidos de Bioética en sus programas docentes, con una media de 2,73 ECTS (unas 27 horas lectivas). Entre los centros públicos o sin ideario cristiano (el 86,44% de la oferta formativa en España), sólo 22,5% integran la Bioética en sus contenidos, frente al 68,75% de los Centros con ideario cristiano. La asignatura se oferta mayoritariamente como obligatoria (sólo 3/34 centros es optativa) y más frecuentemente en 3º curso.

En la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, de los 8 Centros estudiados, se imparte Bioética en 7 de ellos, con una media de 41 h lectivas docentes (con desigual distribución, entre 20-100 horas, según el Centro).

31. Formar en valores profesionales y sociales.

Amelia Guilera Roche, Laura Martínez Rodríguez, Mª José Morera Pomarede, Olga Rodrigo Pedrosa y Anna Ramió Jofre.

Campus Docent Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat. Barcelona.

La formación en los valores éticos para el cuidado, comportan un encaje delicado a la hora de trabajar con currículos formativos, estos valores están vinculados a dos aspectos diferenciados, por un lado valores que se vinculan a la titulación elegida por el estudiante y por tanto relacionados con una profesión o una actividad laboral y por otro, los valores que hacen de un individuo una persona social, preparada para trabajar con y para la comunidad. Sea cual sea la naturaleza de los valores a trabajar deben transversalizarse y ocupar todos los espacios de la relación que se establece entre el docente y el discente.

Aquello que consideramos ético dentro del proceso formativo: académico y relacional está, debe estar presente en las propias asignaturas, tanto en el contenido teórico, como en las habilidades prácticas y por supuesto en las actitudes que acompañan las acciones profesionales de los trabajadores de las Ciencias de la Salud y de las Ciencias Sociales.

Teoría, habilidad y actitud configuran y revisten el comportamiento profesional y social, lo que la persona "hace" en el medio en que se desenvuelve, aquello que es observable, que podemos medir y que nos dará respuesta sobre si realmente estamos consiguiendo el objetivo que nos proponíamos.

Formar a profesionales que deben cuidar, acoger, acompañar al otro en procesos de salud o en procesos de vulnerabilidad, exige trabajar los valores de forma transversal, dirigida e intencional.

Esta visión juandediana de trabajar los valores en el ámbito formativo ha sido el eje del

Encuentro de Escuelas Profesionales de la Orden Hospitalaria de Europa, celebrado en Granada el pasado mes de abril y en el que se ha presentado un documento de trabajo "Nuestro modelo de formación", que nos servirá de base para el desarrollo concreto de un modelo de transmisión de valores.

32. Acciones de mejora para el conocimiento de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas.

Nicolás Puiggarí, Manuel. Jaramillo Martín, Inmaculada. Zafra Arroyo, María del Carmen. Villalba Naranjo, María Dolores. Zafra López, Aurora. Blanco Baena, Antonio. Nacimiento Cobos, Ana. (Equipo Local de Bioética)**.**

Hospital San Juan de Dios, Córdoba. España

Objetivos:

1. Valorar el nivel de conocimiento y utilización del documento de voluntades anticipadas (VVAA) entre los profesionales sanitarios del Hospital de San Juan de Dios de Córdoba.

2. Analizar el impacto sobre dichos conocimientos tras una acción formativa.

Material y métodos:

Estudio descriptivo transversal mediante cuestionario, que incluía variables sociodemográficas, de conocimiento y actitudes frente a las VVAA.

Cuestionario Pre y Post a una acción formativa por el ELB del Hospital a la que se convocó a todo el personal sanitario del Centro.

Resultados: Se encuestaron 204 profesionales, 36.27 % hombres y 63.73 % mujeres. El promedio de edad fue 38.30 años. EL 30.39 % médicos, el 34.31% enfermeros, el 18.63 % auxiliares y el 16.63 % otros.

Conocimientos sobre VVAA: Conocían el documento de VVAA el 69,39 % de los médicos y el 58,40 % de los enfermeros. Conocían la regulación legal al respecto el 40,17 % de los médicos y el 22,67 % de los enfermeros. Conocían la forma de acceder al registro de VVAA el 27,34 % de los médicos y el 0 % de los enfermeros. El 9.63 % de los médicos manifestaron haber tenido que acceder al registro de VVAA, frente al 5,71 % de los enfermeros. Al 22,57 % de los médicos algún paciente les había hecho constar su decisión sobre VVAA frente al 1.41 % de los enfermeros. Al 12,89 % de los médicos algún paciente le había solicitado información sobre las VVAA frente al 5.71 % de los enfermeros. El 100 % de ambos colectivos creían necesario mejorar la información a los profesionales sobre VVAA. El 53.20 % de los médicos y el 47,10 % de los enfermeros se habían planteado personalmente redactar sus propias VVAA.

En la encuesta que se pasó tras la acción formativa sobre VVAA ascendió al 92,51 % el porcentaje de los enfermeros que contestaron afirmativamente respecto a su conocimiento. En los conocimientos sobre la regulación legal la respuesta afirmativa ascendió al 69,19 % para los médicos y al 73,22 % para enfermeros. Manifestaron saber cómo acceder al registro de VVA el 92,22 % de los profesionales de medicina y el 92,51 % de los de enfermería tras la acción formativa.

Conclusiones: Se confirma lo limitado de los conocimientos de los profesionales sanitarios sobre las VVAA y la eficacia de llevar a cabo acciones formativas sobre la materia.

33. Grupo de Reflexión en Bioética de la FISJ (Madrid): de las necesidades formativas a la orientación sobre conflictos morales.

Francisco Javier Fernández, Manuel de los Reyes, Consuelo Castellanos, Mónica Dones, Rafael Vidaurreta, Juan Luna, Hno. Rafael Martínez, Concepción Santos,
Fundación Instituto San José, Madrid.

Introducción: Ofrecer una atención sociosanitaria de calidad, humanizadora y fiel al carisma de la OHSJD, pasa ineludiblemente por saber orientar en los conflictos morales que se presentan en la asistencia cotidiana. En la Fundación Instituto San José (FISJ) existe el Grupo de Reflexión en Bioética (GRB), que viene desarrollando esa labor desde su creación en 1998.

Objetivos: Para definir mejor las tareas del GRB, adecuar sus actividades y, sobre todo, saber cómo nos perciben, qué necesidades formativas hay en Bioética, qué nos demandan y conocer la cultura ética de las personas del propio centro, se realizó una encuesta en abril de 2015.

Metodología: Tomando como referencia el diseño previo de una encuesta empleado por el CEAS de un hospital público de Madrid, cedida con deferencia, se elaboró específicamente un estudio descriptivo transversal con metodología cuantitativa que también incluía preguntas de tipo descriptivo-cualitativo. La muestra poblacional fueron los 360 trabajadores de la FISJ de Madrid.

Resultados: Se obtuvo un total de 125 respuestas (35 %). El 67 % conoce la existencia del GRB, tres de cada cuatro encuestados cree que tiene una función consultiva, formativa un 10 % y otro 10 % lo desconoce. Aproximadamente la mitad de quienes respondieron afirma no encontrarse o encontrarse ocasionalmente con problemas éticos en su labor asistencial diaria; el 62 % resuelve dichos problemas consultando a otros colegas o compañeros del centro; el 46 % considera que es necesaria la formación en Bioética, imprescindible un 27 % y útil el 26 %. Finalmente, se describieron numerosos ítems relativos a diversas áreas de formación que se solicitaban al GRB.

Conclusiones: 1) Es muy importante que los Comités de Ética para la Asistencia Sanitaria (CEAS), los Comités Éticos de Atención Sociosanitaria, o en nuestro caso el GRB, conozcan la realidad de sus respectivos centros en lo que atañe a cuestiones éticas del quehacer cotidiano, sus luces y sombras. 2) Dado el carisma de la OHSJD, y desde la Hospitalidad, es imprescindible crear e infundir una excelente "cultura ética"en los profesionales, trabajadores y en la propia institución.

34. Ethics and Deliberation in Research Ethics Committees: A case study.

Jesús Pineda, OH. *(Sant John of God Research Foundation) and* **Laura Martínez Rodríguez.** Campus Docent Sant Joan de Déu. Barcelona.

1. Background: Clinical research in Health Sciences plays an increasingly important role in developing and improving health care role. Therefore knowledge of ethical issues in research with human beings, in clinical drug trials, clinical essays or research on nursing care becomes necessary.

2. Aim: The aim of this exploratory research was to analyze the more usual ethic problems that appear in the research clinical projects.

3. Methods: Using a qualitative case study design, we analyzed the minute of the Research Ethical Commitee during the 2015. We did a content analysis of the minutes in order to identify the ethical issues by using a constant comparison research method beetwen researchers.

4. Results and Discussion

- Qualitative analysis allowed us to identify the following recurring themes:
- Althought there are a lot of literature and training about ethics questions, the informed consent, confidentiality of data and not clear research guidelines appear in a high number.
- Ethical questions relationship with ethics of care appear in reference to the process, the way as we practice the Information patient process, tecnological process and end way process in the clinical research when the drug trial or an experimental treatment fails in a patient as a last option of treatment.

5. Conclusion

- Our study emphasizes that the work of the Ethics Committee on Clinical Research is complex due to the diversity of issues that need to be answered, and you should consider.
- We can also see problems of legal loopholes that the Committee considered bad practices or questionable ethics.

35. El sistema de revisión ética en la investigación brasileña: la percepción de los investigadores del Distrito Federal.

Katia Torres Batista, doctorando y Eliane Maria Fleury Seidl profesor en el programa de postgrado en Bioética
Universidad UNB, Brasilia, Brasil

Introducción: La aprobación ética para llevar a cabo la investigación en humanos en Brasil se ha convertido en complejo, aunque el sistema de revisión ética ha consolidado su papel en la protección de los participantes en la investigación y crecido en alcance. Los investigadores, los usuarios del sistema y, a menudo los miembros de los comités de ética en la investigación pueden contribuir de manera significativa a su funcionamiento y mejora. Para describir el perfil de los investigadores del Distrito Federal (DF) e identificar sus percepciones del sistema de revisión ética de la investigación en Brasil.

Método: Estudio transversal, descriptivo, con la recogida de datos sociodemográficas, relacionadas con la formación y la percepción del sistema de revisión ética de Brasil. Los datos se analizaron con el Excel.

Resultados: 105 investigadores participaron con 65,3 % con 41-61 años, 67 % mujeres, 53% tenían doctorados, 42 % trabajó como médico y docente y la investigación realizada 78 % durante más de seis años. En cuanto a la utilización del sistema, el 80,6 % estuvo de acuerdo con la obligación de presentar los proyectos de investigación a los comités de ética; la mayoría (95 %) reportó el conocimiento de la Resolución 466/12 y 56,1 % conocía la Resolución 510/16, pero el 62,2 % informó dificultades al sistema y 89,8 % reportó obstáculo para la realización de investigaciones en país.

Conclusión: Los investigadores demostraron conocimiento del funcionamiento y la importancia del sistema, de acuerdo con la exigencia de la misma, pero señalaron obstáculos y dificultades en la presentación de proyectos de investigación.

Palabras clave: ética de la investigación; bioética; investigador; Comité de ética.

36. Comité de Ética Asistencial HSJD Pamplona –Zaragoza: una experiencia compartida.

Juana Caballin y Juan Carlos Gil
Hospital San Juan de Dios de Zaragoza

Los Hospitales de San Juan de Dios de Pamplona y Zaragoza tienen unas características asistenciales similares que justifican un trabajo conjunto de sus Comités de Ética. Este trabajo conjunto inició su actividad en octubre de 2005. Desde esa fecha, mantenemos reuniones periódicas trimestrales que se realizan alternativamente en cada uno de los hospitales. Se rige por un reglamento interno donde se recogen las funciones, la composición y el funcionamiento del Comité conjunto. La Presidencia y la Secretaría son rotatorias cada cuatro años.

No obstante, cada uno de los Hospitales, en su acreditación como Comité de Ética Asistencial, está sometido a la legislación autonómica correspondiente, atiende las consultas que se plantean en su ámbito asistencial respectivo y programa actividades de formación en función de sus propias necesidades. Así mismo, los miembros del Comité asisten a actividades formativas en Bioética propias de cada comunidad. Conjuntamente elabora informes, guías, recomendaciones o protocolos de actuación y una memoria anual de actividades.

El Comité conjunto de los HSJD de Pamplona y Zaragoza está formado actualmente por 14 miembros, 7 por cada hospital, integrando las diferentes disciplinas (médicos, enfermeras, trabajo social, atención al usuario, titulado en derecho, representante de la ciudadanía, experto en bioética, experto en teología, psicólogo clínico) que contempla la legislación vigente de cada autonomía.

37. Sexualidad, control de la natalidad e interrupción voluntaria del embarazo en las consultas presentadas al Comité de Ética de la Provincia de Castilla de los Hermanos de San Juan de Dios, 1991-2016.

Julio Miguel Hernández y Julio Vielva Asejo
Centro Universitario de Ciencias de la Salud San Rafael-Nebrija, Madrid.

En junio de 1991 la Orden Hospitalaria de los Hermanos de San Juan de Dios fundó, para sus centros en la Provincia de Castilla, un comité de ética asistencial. Desde entonces, el CECAS, como ha sido denominado, ha recibido numerosas consultas de una temática muy variada. Resulta interesante analizar las que están relacionadas con sexualidad, control de la natalidad e interrupción voluntaria del embarazo porque a través de las respuestas a dichas consultas es posible apreciar a la Orden Hospitalaria como un órgano de vanguardia y progreso al servicio de la Iglesia Católica.

El objetivo de esta comunicación es conocer la manera en la que la Orden Hospitalaria ha venido realizando, en sus diferentes centros, algunos de los valores fundamentales que dan sentido a su obra desde 1991 hasta 2016.

Los materiales que se utilizarán para cumplir este objetivo serán las peticiones de consulta originales, borradores y actas del *Comité de Ética de la Provincia de Castilla*.

El método que emplearemos para la confección de esta comunicación constará de cinco puntos.

1) Identificación de las consultas relacionadas con sexualidad, control de la natalidad e interrupción voluntaria del embarazo.

2) Cuantificación del número de consultas.

3) Exposición detallada del contenido de cada una de las consultas.

4) Descripción de las recomendaciones éticas emitidas por el comité para cada uno de los casos.

5) Interpretación de la manera en la que estos cursos intermedios de acción han permitido realizar los valores de la Orden Hospitalaria.

38. ¿Un solo Comité de Ética Asistencial para toda la Provincia? Análisis de una experiencia de 25 años.

Julio Vielva Asejo
Fundación San Juan de Dios, Madrid.

Resumen:

En 1991, cuando en España aún se conocían poco y no estaban regulados los comités de ética asistencial, la Provincia de Castilla de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, interesada en el respeto a los valores morales y en dar una respuesta adecuada a las cuestiones éticas, constituyó en Madrid un Comité de Ética como órgano de apoyo y asesoramiento en los problemas que se pudieran presentar en el ámbito de la ética asistencial en todos y cada uno de sus Centros.

Desde entonces ha venido funcionando de forma prácticamente ininterrumpida, lo que supone una trayectoria de más de veinticinco años con una experiencia acumulada notable. Dado que el comité tiene algunas características peculiares interesantes, esta trayectoria merece ser analizada con un poco de atención.

Sus peculiaridades principales se derivan de su ámbito de actuación, que por un lado es supralocal estando constituido por 15 centros con una amplia dispersión geográfica, y por otro incluye tanto centros propiamente sanitarios como otros dedicados más bien a atender necesidades sociales o sociosanitarias. Se exponen sus características singulares, se analizan los retos que ellas suponen y se reflexiona sobre las ventajas y los inconvenientes de disponer de un único comité para toda una provincia religiosa. Se ofrecen algunas conclusiones y propuestas para lograr el máximo provecho de una fórmula de asesoramiento en ética asistencial basada en la existencia de un único comité para una institución de tiene centros dispersos por un territorio amplio. Se hacen algunas sugerencias sobre la distribución de funciones entre el comité como órgano de asesoramiento y las posibles comisiones locales.

39. ¿Se está produciendo una desregulación de los medicamentos?

Jesús Pineda Sánchez, Pablo Ferrer Salvans
CEIC de la Fundación Sant Joan de Déu de Barcelona

Desde el año 2014 en que se promulgó el nuevo Reglamento Europeo 536/2014 sobre ensayos clínicos con medicamentos los países de Europa han iniciado las transformaciones de sus leyes para adaptarlas al nuevo marco. Hace poco, en enero del 2017 se ha anunciado la revisión del conjunto de regulaciones federales conocida como la "Common Rule", cuyas modificaciones se harán efectivas a partir del 2018, con una cierta sincronía con los cambios que se producirán en la Unión Europea (UE). Para los que viven de cerca estos cambios la situación no deja de ser un tanto sorprendente y paradójica, pues coinciden cambios que regulan férreamente detalles nimios de escasa trascendencia pero muy laboriosos mientras que se desregulan aspectos de gran importancia ética y trascendencia práctica.

La regulación actual a nivel mundial se puso en marcha a finales de los 50 con la epidemia desencadenada por el fármaco talidomida, un sedante y antiemético que se administró a las embarazadas para tratar las náuseas y dio lugar a multitud de malformaciones congénitas. Miles de niños de ambos sexos nacieron con miembros atróficos por una cadena de aprobaciones complacientes del registro del fármaco en diferentes países. Solo en EEUU se evitó esta catástrofe porque la Dra. Francis Oldham Kesley de la FDA se negó a autorizar el fármaco por encontrar defectos en el dossier. Tras la primera declaración de Helsinki en el año 62 hasta la década de los 80 la legislación sobre los medicamentos fue adquiriendo complejidad. Desde entonces los cambios han ido dando bandazos hasta la actualidad, momento en que además el advenimiento a la presidencia de los EEUU del Sr. Donald Trump anuncia una desregulación del mercado de los medicamentos.

Los cambios parece que se presentan como muy radicales, de manera que ni la misma industria farmacéutica ve claro que puedan representar una auténtica ventaja. Es evidente que en los últimos años se han producido importantes progresos terapéuticos, entremezclados con accidentes o incidentes y en ocasiones litigios legales algunos de los cuales se comentarán en esta comunicación. De la mano de estos ejemplos se intentará dilucidar qué cambios pueden representar un peligro para el futuro y cuales una cierta seguridad. Se procurará resaltar los aspectos éticos y metodológicos que puedan servir de base a unas futuras regulaciones aceptables.

Las posibles conclusiones de esta comunicación se someten a debate de la concurrencia a la búsqueda de nuevas vías de consenso entre investigadores, promotores y pacientes para aceptar las regulaciones sobre medicamentos.

CARTAS DE AGRADECIMIENTO

Hno. Jesús Etayo Arrondo, Superior General. Roma.

CAPACES CON ALMA

El pasado 11 de septiembre la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios celebró en El Escorial (Madrid) su I Congreso Mundial de Bioética, con una participación cercana a las 500 personas venidas de diversas partes del mundo donde está presente la Orden y también otras personas interesadas en la temática del Congreso.

El Congreso se inauguró con la presentación escénica *"Capaces con alma"*, a cargo de un grupo de chicos y chicas de nuestro Centro de Valladolid. Fue una representación magnífica, que a todos los presentes nos impactó por lo bien que todo el grupo lo hizo y por el sentido y el significado de lo que representaron, con alma y con corazón.

Fue un buen inicio del Congreso, presagio sin duda, del buen tono de todo el evento, que a todos nos puso en disposición de comenzar metiéndonos en todo lo que se había programado. Ellos nos enseñaron el compromiso que debiamos asumir en este momento, con el empeño que pusieron no solo en ese momento, sino en toda la preparación del mismo.

En nombre de todos los congresistas deseo agradacer a todos y cada uno de chicos y chicas que intervinieron y a los Colaboradores que les acompañaron y sobre todo que trabajaron con ellos para que su puesta en escena fuese un verdadero éxito, como así fue. Deseo animarles a todos ellos a seguir trabajando con ese mismo ahínco en todas las facetas de la vida, para bien de ellos mismos y para seguir dándonos lecciones magistrales de esfuerzo, generosidad, solidaridad y compromiso. Así lo entendimos todos los participantes y lo expresamos con un fuerte y largo aplauso, que deseo todavía seguir dándoles. Muchas gracias a todos.

Hno. Jesús Etayo
Superior General
Roma, 10 de octubre de 2017

Hno. Julián Sánchez Bravo, Director Fundación Juan Ciudad

Prot. Nº FJC DIR 126/2017

Madrid, 6 de octubre 2017

Estimado Director Gerente y Equipo Directivo
Centro San Juan de Dios de Valladolid

Aunque el Hno. José María Bermejo, presidente del I Congreso Mundial de Bioética, miembro de vuestro Equipo de Dirección, me consta que os ha ido agradeciendo en cada instante vuestra participación e implicación en el Congreso, quiero transmitiros el sentir del Comité Organizador del mismo: la presencia de chicos y chicas del Centro San Juan de Dios de Valladolid con sus respectivos monitores, ha sido ejemplar y un pórtico bellísimo para iniciar el Congreso.

La apertura del Congreso estaba en "vuestras manos": un montaje escénico que fue seguido en silencio respetuoso, "a puerta cerrada", como si todo se hubiera paralizado para las 500 personas que abarrotaban el auditorio y otros tantos en las sala de retransmisiones. El título de la actuación "Capaces con alma" fue todo un reclamo para los congresistas que puesto en pie aplaudieron llenos de emoción. Fue la primera "conferencia" del Congreso que dejo un listón muy alto para los siguientes ponentes creando expectativas que afortunadamente no defraudaron.

Gracias por el esfuerzo, el empeño y el contagio que os habéis transmitido unos a otros y que nos ha llegado a cada uno de nosotros.

Y como estamos con agradecimientos no quiero dejar pasar la disponibilidad de vuestros profesionales que participaron en el Congreso: en todo momento ofrecieron su ayuda con sus coches para acompañar a los congresistas a las sedes más alejadas donde estaban alojados.

¡Gracias por vuestro regalo-obsequio!

En nombre del Comité Organizador y del Presidente, Hno. José María Bermejo, reiteramos el agradecimiento a tantas personas de vuestro Centro que han hecho posible que vuestro eco se siga escuchando en los cinco continentes.

Un abrazo

Hno. Julián Sánchez Bravo
Director Fundación Juan Ciudad

Comisión Interprovincial
Orden Hospitalaria de San Juan de Dios
Herreros de Tejada, 3 – 28016 MADRID – Tlf.: 913874482 – Correo E.: secretaria@sanjuandedios-fjc.org – www.sanjuandedios-fjc.org

Ana María Ullán de la Fuente

Profesora de Psicología Social de la Universidad de Salamanca

Como profesora de Psicología Social de la Universidad de Salamanca, que ha tenido el honor de colaborar en la evaluación de la experiencia del grupo de representación escénica de personas con discapacidad intelectual del Centro San Juan de Dios de Valladolid, *Capaces con Alma,* quiero manifestaros mi más profunda admiración.

Deciros a través de este correo que me impactó la experiencia del lunes, 11 de septiembre, al ver actuar a los chicos en el congreso de bioética. Los psicólogos buscamos con ahínco experiencias que puedan promover el bienestar de las personas, evaluar dichas experiencias y, en la medida de lo posible, difundirlas. En ese sentido, vuestra experiencia me pareció magistral, respetuosa, capaz de promover un sentido del propio valor en los chicos y de comunicarlo a quienes lo estábamos viendo. Y todo ello con un sentido estético que contribuía a resaltar el valor de lo que estaba ocurriendo en el escenario. También de lo que había ocurrido durante el tiempo en que el grupo había estado preparando la actuación, como pudimos comprobar en las intervenciones de los chicos en el grupo de discusión.

Una experiencia, en definitiva, que, desde mi punto de vista, pone de relieve la capacidad y el valor de muchas cosas que, como profesionales, tenemos que resaltar y también conocer mejor en profundidad. Por eso me parece tan importante investigar sobre estas cuestiones, porque es la forma en que una experiencia tan significativa como la de la participación en escena se difunda y pueda replicarse, lo que, sin duda, la haría aún más valiosa si pudiera llegar a más personas.

En fin, quería reiterar mi enhorabuena y mi agradecimiento, como psicóloga y como investigadora del comportamiento, y haceros llegar mi compromiso y el de mi Universidad con vuestro trabajo.

Un abrazo

Dra. Ana M. Ullán, Unidad de Investigación Avanzada en Psicología Pediátrica
Departamento de Psicología Social y Antropología. Universidad de Salamanca

BIOETICA

I CONGRESO MUNDIAL

ORDEN HOSPITALARIA de SAN JUAN DE DIOS

HERMANOS DE SAN JUAN DE DIOS