

# LA ÉTICA COMO REFERENTE DE LA ATENCIÓN INTEGRAL Y CENTRADA EN LA PERSONA

Marije Goikoetxea Iturregui

## RESUMEN

El presente capítulo se centra en las obligaciones morales que tenemos como sociedad con las personas en situación de dependencia que requieren apoyos continuos y generalizados para realizar las actividades de la vida cotidiana y lograr niveles de inclusión social que eviten situaciones de marginación y sufrimiento.

Partiendo de la comprensión del ser humano como interdependiente constitutivamente, y tras analizar desde el punto de vista ético y legal de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, se plantean los principios éticos para la atención integral y centrada en la personas en situación de dependencia que se fundamentan en su igual dignidad y su consideración como ciudadanos. La aportación se concreta en normas u obligaciones éticas para los tres niveles donde se desarrolla la vida de las personas: el nivel privado, formal (asistencial) o informal, el nivel institucional u organizacional, y el nivel socio-político.

## 1. EL SER HUMANO COMO SER INTERDEPENDIENTE

### 1.1 Lo *carencial* constitutivo de lo humano

La consideración del ser humano como ser superior al resto de los seres, es una interpretación muy extendida. Para la mayoría de nosotros el ser humano es superior al resto de los seres, por alguna o varias de las siguientes características: su racionalidad, su capacidad de autodeterminación (libertad) y su capacidad de lenguaje. Parece así que la condición “personal” superior radicada en la “independencia” para decidir y gestionar la vida, y dicha condición es lo que parece conferir el valor a los seres humanos.

El tema que nos ocupa, la dependencia, convierte en problemático ese presupuesto.. Cada vez son más el número de *personas* (?) que carecen de alguna o varias de estas capacidades: enfermos mentales graves, disminuidos psíquicos profundos, personas con demencias en un estadio avanzado, sujetos en estado vegetativo persistente o permanente, etc.

Pero si nos atenemos a la realidad no es necesario recurrir a las personas con déficits personales o disfunciones sociales para constatar la dificultad de fundamentar la dignidad en la independencia del ser humano. Una simple mirada a nuestra vida cotidiana nos descubre rápidamente la fragilidad de nuestra existencia y la de los que nos rodean. Los seres humanos *somos constitutivamente frágiles, carenciales; desde antes de nacer y durante toda nuestra vida somos dependientes de otros* tanto para satisfacer nuestras necesidades como para desarrollar nuestras capacidades.

El ser humano se caracteriza por su desvalimiento biológico: somos vivíparos y por tanto solo en la relación con nuestra madre primero y con otros humanos después, .en el desarrollo, se requiere mayor flexibilidad en la carga genética y mayor necesidad de *ambigüedad* en ella y en la comunicación con la madre. El desarrollo psicológico requiere relaciones emocionales que cubran déficits y desarrollen capacidades para la autonomía. Y así a nivel social, cultural...etc. Es decir, *es nuestra carencia, la que*

*genera dependencia, y la dependencia la que posibilita desarrollo, capacitación, autonomía y autorrealización.*

Pero no solo como individuos, sino también como especie, ha sido la vulnerabilidad la que ha posibilitado el proceso de humanización. Debido a nuestro ser “carencial”, a la incapacidad para la adaptación biológica de modo autosuficiente, los humanos hemos desarrollado la inteligencia que tiene como función biológica primaria “hacer viable a un ser humano que estaría condenado a desaparecer” (Cortina, Conill, 2010, pp. 22). Para sobrevivir en un entorno de sequía los homínidos se pusieron en pie y al “desocupar” las manos comenzaron a construir utensilios, acción que les capacitó neurológicamente haciendo crecer su cerebro. La relación dependiente con lo no humano posibilitó el extraordinario desarrollo neurológico que poseemos. (Alonso Bedate, 1989).

Por ello, frente al subrayado de las “capacidades” para fundamentar la dignidad, es decir, el valor ontológico del ser humano, puede resultarnos enriquecedor la reelaboración del concepto de persona propuesto por Francesc Torralba (2005, pp. 397-398) a partir de la noción de vulnerabilidad (E. Lévinas) y de posibilidad (S. Kierkegaard, X. Zubiri). Torralba define a la persona como un *ser radicalmente vulnerable con unas posibilidades singulares en el conjunto de la naturaleza*. Es la interdependencia donde alcanza y desarrolla la consciencia propia, la autonomía y la responsabilidad.

Esta idea de persona como estructura vulnerable es un concepto inclusivo universal que integra a personas en distintas etapas evolutivas y en distintos estados de dependencia y de salud, es decir, con distintos grados de vulnerabilidad. “Los seres humanos-dice A. MacIntyre- son vulnerables a una gran cantidad de aflicciones diversas, y la mayoría padece alguna enfermedad grave en un momento u otro de la vida. La forma como cada uno se enfrenta a ello depende solo en una pequeña parte de sí mismo. Lo más frecuente es que todo individuo dependa de los demás para la supervivencia...Esta dependencia de otros a fin de obtener protección y sustento resulta muy evidente durante la infancia y la senectud, pero entre la primera y la última etapa de la vida humana suele haber periodos más o menos largos en los que se padece alguna lesión, enfermedad o discapacidad, y hay algunos casos en que es de por vida” (MacIntyre, 2001, p.15).

La estructura humana relacional sufre una “desprotección natural” pues no posee en sí misma lo necesario para satisfacer las necesidades de su vida y dependerá, por tanto del reconocimiento de los otros como humano, lo que posibilitará, o no, relaciones humanas y humanizadoras.

## **1.2. Necesidad e interdependencia**

Las necesidades son un déficit que hay que colmar o un requisito que hay que satisfacer para poder desarrollar una capacidad. Existen diversos modelos de descripción y clasificación de las necesidades humanas. Para nuestro trabajo, centrado en la atención integral a las personas dependientes, resulta de especial interés el enfoque de Amartya Sen (2000) y Martha Nussbaum (2012) que consideran como capacidad, no las habilidades o competencias que una persona posee sino las que puede llegar a desarrollar, lo que la persona puede capacitarse, si accede a los apoyos y recursos necesarios para su desarrollo. Su aportación reside en la consideración de la necesidad

como un integrante imprescindible de la capacidad y la consideración de aportar los recursos e intervenciones necesarias para su desarrollo como un derecho exigible.

La dependencia, por necesidad temporal o permanente, es una contingencia natural con cuya concurrencia posible debemos contar en nuestra vida individual y en nuestra organización social para desarrollarnos como propiamente humanos. Los otros no son algo accidental, son el recurso necesario para el desarrollo integral como personas. La polis es el lugar de protección donde es posible preservarse de los peligros y obtener los recursos necesarios para el desarrollo personal. Por eso, sólo cuando el dependiente sufre una situación de exclusión o marginalidad es cuando se da el riesgo de daño y el sufrimiento. Cuando en la ciudad, la relación con los otros, objetiva o intersubjetiva, aumenta la fragilidad, la desnudez, la incapacidad, la experiencia de no-valer, se agrava el sufrimiento o la posibilidad de sufrir. Mientras formemos parte de un *solidum*, de un “todo” constituido por interdependientes vinculados para un desarrollo en bienestar, lo carencial no es amenaza sino oportunidad. Mientras la “solidaridad” sea el vínculo que fundamenta ese todo común podremos ser más o menos dependientes o independientes pero nuestra capacidad humana y humanizadora estará asegurada. (Etxeberria, 2003)

El gran problema de nuestras sociedades neoliberales es la ruptura del vínculo de la solidaridad mientras avanzan las posiciones neodarwinistas en que cada uno se encarga de lo suyo, o como mucho de su clan, de su grupo, de su estado...y dentro de este, de los que satisfacen del mismo modo sus necesidades y necesitan los recursos *normales* para su desarrollo.

### 1.3. Dependencia y discapacidad

Como hemos visto todos somos dependientes y consecuentemente interdependientes. Sin embargo hay algunas personas que requieren mayor cantidad y calidad de recursos y apoyos para su capacitación. En algunos casos dichos recursos deben de ser especializados para evitar que sufran daños graves y puedan mejorar sus niveles de integración social. Cuando hablamos de *dependencia* en sentido estricto y no general, nos referimos a la situación (temporal o permanente) en la que una persona necesita ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida diaria (Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia). Entre esas actividades de la vida diaria han de considerarse tanto las básicas (de autocuidado, domésticas...) como otras instrumentales, que resultan esenciales para la participación en entornos educativos, laborales o sociales en general.

En la mayoría de los casos, el nivel de asistencia viene requerido por una *discapacidad*. Existe un grave problema en la definición de lo que es la discapacidad. Tradicionalmente, en el llamado modelo biomédico, se ha entendido como una situación de *menor capacidad de la considerada normal*. Quienes establecen los niveles de *normalidad*, basándose en criterios tales como la estadística, la normalidad funcional, o el de “funcionamiento típico de la especie” (Daniels 1985), además de afrontar la posible arbitrariedad que encierran estos parámetros, conlleva implícitamente una infravaloración de las personas con discapacidad.

La discapacidad se ha tratado desde diversos paradigmas tal y como se plantea por el grupo de investigación en bioética de la universidad complutense de Madrid (Sánchez-

Caro, Abellán 2012). A lo largo de la historia los paradigmas predominantes han sido los siguientes:

- El modelo de prescindencia (o innecesiedad), que considera que estas personas no tienen valor por sí mismas, es decir dignidad y por tanto deben desaparecer. Se subdivide en un modelo eugenésico (que promueve la evitación del nacimiento de personas con discapacidad) y un modelo de marginación (que trata de invisibilizar a estas personas, marginándolas en grupos sociales considerados inferiores). Este modelo estaba a la base, por ejemplo, de la investigación los experimentos en los campos de concentración nazis o el estudio de Willowbrook en la ciudad de New York, entre los años 50-70 de la pasada década en niños con discapacidad mental internos en una escuela estatal, dirigido a comprobar el curso natural de la hepatitis sin recibir tratamiento. Como reacción al mismo aparecieron los primeros códigos éticos de investigación con humanos, como el famoso Código de Nüremberg (1947) y la declaración de Helsinki (1964) actualizada la 56ª Asamblea General en Edimburgo (2006)
- El modelo médico-rehabilitador (o biomédico), que considera que la discapacidad es una alteración negativa de las funciones o capacidades básicas normales de un ser humano, por lo que es preciso rehabilitarlo, curarlo y promover su calidad de vida, desde un ideal de beneficencia.( Banja, 1992)

A partir los años 90 del siglo XX han surgido nuevos modelos de comprensión de la discapacidad entre los que destacan:

- el modelo de vida independiente o social que comprende a las personas con discapacidad como autónomos morales ( Foro de vida independiente, 2009);
- el modelo de capacidades propuesto por Martha Nussbaum (2002), que enfatiza la necesidad de promover estructuras sociopolítico- económicas para que los seres humanos puedan desarrollar capacidades básicas, en función de sus necesidades, valores y contextos diferentes;
- el modelo de la diversidad, (Palacios y Romañach, 2006), trata de promover un cambio conceptual, en el que sería posible la elaboración de una «bioética de/desde la diversidad funcional» (Basagoiti, 2010) al superar la dicotomía capacidad-discapacidad para centrarse en la dignidad intrínseca y extrínseca de toda persona humana.

Desde la concepción antropológica del ser humano como interdependiente defendida en el apartado anterior, al comprenderlo como constitutivamente carencial, parece que el modelo de discapacidad, y consecuentemente de dependencia más adecuado, es el modelo de diversidad funcional. El problema es que esta definición puede ser excesivamente inclusiva. Todos seríamos discapacitados en algún sentido (igual que todos somos “diversos” en algún sentido). Y si bien esta toma de conciencia puede ser adecuada desde un punto de vista moral, no es operativa, a mi juicio, desde un punto de vista normativo y de aplicación a la atención asistencial a estas personas.

#### 1.4. El modelo social de la dependencia: integral y centrado en la persona.

Una buena aproximación puede ser la comprensión de la discapacidad como un concepto gradual. Al incorporar la noción de bienestar se abre la posibilidad de valorar grados de discapacidad en función de la reducción que suponga para el desarrollo de un proyecto personal. Así, algunas condiciones serán sólo “desventajas” y no discapacidades. Este planteamiento es acorde a la definición de discapacidad de la OMS (2001) que la entiende como una disminución de las capacidades de una persona que puede deberse a alguno o varios de los siguientes niveles:

- El nivel de las *deficiencias en órganos o funciones* propias de la persona (disminución de la capacidad cognitiva en la demencia, de la capacidad sensorial, de la capacidad intelectual...).
- El de la *limitación en la actividad o disfunción* que puede generar o no esa deficiencia en virtud de que existan los apoyos necesarios disponibles ( por ejemplo una discapacidad para el lenguaje verbal no tiene porque generar una disfunción si la persona tiene a su disposición un sistema alternativo de comunicación y ha desarrollado habilidades para su manejo)
- El de las *restricciones en la participación y por tanto discriminación*, bien en la participación en la toma de decisiones sobre la propia vida, bien la participación en la vida social ( por ejemplo una persona nacida en china que no habla castellano y no hay un traductor de chino en el hospital donde es atendida)

La dependencia será la necesidad de ayuda externa para la gestión de su vida diaria personal y social si se dan alguna o varias de las situaciones anteriores de discapacidad. Es obvio que esta comprensión de la dependencia no sólo no pretende, sino que no sirve para homogeneizar ni en características, ni en necesidades, ni en capacidades a las personas dependientes (como la ausencia de las mismas no sirve para homogeneizar a las personas independientes). La dependencia es por tanto, un proceso dinámico y cambiante; un fenómeno multidimensional afectado por la interacción de factores físicos, emocionales, intelectuales, relacionales, sociales, jurídicos, económicos y otros. La dependencia, a la luz de este modelo, no es un rasgo distintivo o un atributo de la persona, sino un complejo conjunto de condiciones personales y sociales que requerirán una atención personalizada en función del proyecto de vida de cada persona y las dificultades que tenga ( personales o contextuales) para avanzar en el mismo. No se trata por tanto solo de capacitar o de luchar contra las barreras arquitectónicas, sino también y, sobre todo, contra las barreras sociales y culturales.

Por ello existe una gran diversidad y heterogeneidad dentro de la población en situación de dependencia: en cuanto a su edad, en cuanto a las causas de su situación, en cuanto a las capacidades que tienen limitadas o en cuanto a las necesidades de apoyo que presentan. Pero además, no debemos de olvidar, que en la gran mayoría de los casos de personas dependientes (quizá debiéramos excluir a las personas con escasa o nula actividad cerebral a nivel cortical), existen junto a los déficit o discapacidades posibilidades, capacidades personales y grupales para hacer frente a las dificultades de vida autónoma generada por dichos déficit. En consecuencia no podrá darse un modelo de atención homogeneizador de todas las personas que poseen un mismo déficit, sino

que deberá tras valorarse sus capacidades y los contextos en que desarrolla su vida, plantear un modo de atención que brinde los apoyos necesarios en cada situación para que cada persona pueda desarrollar un proyecto de vida autorrealizada acorde a sus características personales.

La CIF (Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud) aprobada en el año 2001 por la OMS no clasifica a las personas, sino que describe situaciones en contextos determinados evitando así la estigmatización de las mismas. Todas las personas somos susceptibles de tener limitaciones y esas limitaciones dependen de lo que la CIF llama “factores contextuales”, que implican por un lado, factores personales, y por otro, factores ambientales como actitudes, valores... Las intervenciones para prevenir la dependencia deberán por tanto dirigirse, por tanto a la promoción de la autonomía personal y a crear entornos accesibles para todas las personas.

La comprensión de la dependencia desde la diversidad funcional y la discapacidad entendida como falta de capacidad para una vida autorrealizada en un contexto social plantea un modelo de atención centrado en cada persona y que comprende su realidad de un modo integral, como necesitada de apoyos y capacitada para el ejercicio de una vida social como ciudadana en condiciones de igualdad. *El modelo de atención integral y centrada en la persona* (Martínez, 2011) será el modelo correcto de atención al fundamentarse en un *planteamiento integral* que incluye medidas políticas, sociales y asistenciales.

## **2. LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA**

Las personas dependientes son aproximadamente el 10% de la población. Su historia, especialmente la de las personas con discapacidad intelectual y otras patologías de salud mental, es la historia de seres a los que, en la gran mayoría de las culturas, y en cualquier caso en la nuestra occidental, se les ha negado su condición de sujetos humanos por faltarles su característica fundamental: la racionalidad. Durante siglos consideradas monstruos o animales (salvajes, o domésticos en el mejor de los casos) y sometidos a programas eugenésicos desde Alemania hasta Estados Unidos (Gracia, 1988). Algo parecido amenaza con ocurrir con las nuevas personas dependientes sin “racionalidad”, las personas con daño cerebral (adquirido como consecuencia de un traumatismo o de un accidente cerebro vascular, o no) y las personas con enfermedades neurodegenerativas avanzadas que afectan a su capacidad de decisión racional (el grupo mayoritario lo constituyen las personas con demencia).

Si bien no todas las personas con discapacidad son dependientes (pues su discapacidad puede ser vivida sin necesidad de apoyos permanentes), ni todas las personas dependientes tienen una discapacidad (el ejemplo más evidente es un menor) existe un número importante de personas dependientes según la definición de la ley 39/2006 que además tienen una discapacidad, que es la que determina en gran medida la necesidad de desarrollar la autonomía o atender las necesidades básicas de esa persona en su vida cotidiana. Por ello creo que es de gran interés desde el punto de vista ético recoger

brevemente la aportación de la Convención de la ONU para las personas con discapacidad en cuanto a las obligaciones éticas que universaliza para su atención socio-sanitaria (*Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, adoptada en Nueva York el 13 de diciembre de 2006*).

El marco de la convención es el de la intervención del Derecho que se fundamenta en cinco principios ético-jurídicos, presentes en nuestro sistema jurídico: la dignidad, la autonomía, la igualdad, la protección y la proporcionalidad.

*La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, adoptada en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 en el marco de las Naciones Unidas, instituye el paradigma o modelo de los derechos. Se abandona así, la consideración de la persona con discapacidad como objeto de políticas asistenciales o programas de beneficencia o caridad y se reconoce su condición de sujeto de derechos, con atención a todas las etapas y esferas de la vida. No es una etapa más en el proceso de garantía de la justicia y los derechos de las personas con discapacidad, sino la primera respuesta normativa en clave de derechos de carácter integral, universal, jurídicamente vinculante y aplicable.

Los rasgos de los derechos convierten este modelo en el más adecuado para alcanzar un tratamiento justo de las personas con discapacidad. (Seoane, 2011) Un primer rasgo es su universalidad. Los derechos humanos se reconocen en razón de la condición de persona y reflejan y garantizan valores de forma universal. Su validez moral, su carácter fundamental, su exigibilidad y su prioridad son otros rasgos que revalidan la idoneidad de este modelo. Los derechos humanos identifican, enuncian y garantizan las condiciones básicas de una vida digna en forma de pretensiones justificadas y exigibles a través de su triple dimensión: moral, jurídica y política. Por último hay otros dos rasgos de este modelo que son importantes: de una parte, su carácter prestacional que exige además del reconocimiento los medios y acciones positivas para su ejercicio; de otra, su doble carácter objetivo institucional y subjetivo o personal.

De este modo, la Convención proclama y garantiza la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad tal y como apunta Etxeberria (2011). Es considerado ciudadano el que tiene el disfrute y las responsabilidades del conjunto de los derechos. En una ciudadanía así, se sintetiza lo ético y lo jurídico; lo privado y lo público. Las personas en situación de dependencia por sus déficits pueden exigir una participación en igualdad en la vida social y en los ámbitos personales de intimidad y confianza.

La Convención supone así un gran avance en los siguientes aspectos:

- La exigencia de reconocimiento en igualdad que aparece ya en el Preámbulo de la Convención y se confirman en la ambiciosa declaración del párrafo primero de su artículo 1: “El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”.
- La definición de conceptos clave para lograr una participación en igualdad, entre ellos “discriminación por motivos de discapacidad” y “ajustes razonables” (art. 2).

- La larga serie de obligaciones generales para los Estados (art. 4), concretadas sustantiva y procedimentalmente en artículos posteriores, y un extenso catálogo de derechos (arts. 5-30) incluyendo una labor de toma de conciencia y cambio de la sociedad (art. 8).
- Y por fin, en orden a garantizar su aplicabilidad y eficacia, regula procedimientos y órganos de aplicación, control y supervisión (arts. 31-40), entre los que sobresale el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad (art. 34), y finaliza con varios preceptos de carácter más técnico (arts. 41-50).

Su normatividad se resume en el establecimiento de **tres obligaciones**: *promover, proteger y asegurar los derechos para avanzar en la condición de ciudadanos.*

- En primer lugar, promover el goce pleno e igual de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas con discapacidad. Promover significa fomentar el reconocimiento: todas las personas con discapacidad tienen derechos y hay que promoverlos.
- En segundo lugar, proteger: remover obstáculos e interferencias y prevenir la aparición de nuevos obstáculos.
- En tercer lugar, asegurar: no es suficiente reconocer los derechos y despejar su camino, sino que se debe acreditar que la persona puede ejercer y disfrutar realmente de sus derechos. Es decir, no basta con proporcionar recursos, sino que los recursos tienen que ser llevados adecuadamente a la práctica por la persona (Kayess y French, 2008).

Siendo conscientes del gran avance que supone la convención de la ONU en cuanto al enfoque y perspectiva del modo de abordar las responsabilidades sociales e individuales con las personas dependientes, somos conscientes de que su integración social efectiva y la mejora de su bienestar y calidad de vida no pueden resolverse a través de normas jurídicas ni convenciones internacionales. Solo la responsabilidad frente a la vulnerabilidad y la exigencia de cuidado digno pueden desterrar las situaciones de sufrimiento y maltrato que pueden vivir las personas en situación de dependencia en su día a día. Desde esta convicción nos adentramos ahora en la perspectiva ética de su atención personal y su integración social.

### **3. LOS PRINCIPIOS ÉTICOS DE LA ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA INTEGRAL Y CENTRADA EN LA PERSONA EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA**

La perspectiva ética reclama a las personas tomar decisiones y realizar acciones que generen el mayor beneficio posible a los seres humanos, empezando por nosotros mismos. Para la ética, como gusta decir al profesor Diego Gracia en sus intervenciones: “todo lo que no es lo óptimo es malo para la ética”. Pero determinar lo óptimo, lo mejor para las personas dependientes no es tarea fácil. Vivimos en una situación de pluralismo moral que debemos de respetar en consonancia con el derecho a la libertad de conciencia. Sin embargo, siendo conscientes de la legitimidad de las diversas propuestas morales de vida buena para la atención a las personas dependientes, debemos de ser

capaces de acordar algunos principios universales que puedan asegurar el respeto a la igual dignidad evitando discriminaciones y situaciones de abuso y daño en el contexto concreto que aborda este trabajo que no es otro que la atención socio-sanitaria a una persona dependiente que reclama apoyos y atención para su vida cotidiana.

A continuación expongo cuáles son, a mi juicio, los principios éticos universales que deben de guiar las intervenciones asistenciales concretas para lograrlo.<sup>1</sup>

### 3.1. La dignidad como fundamento

La dignidad es la categoría ética fundamental cuando hablamos de las obligaciones que tenemos para con las personas, en nuestro caso las personas dependientes. En la exigencia de respeto absoluto a la misma fundamentamos nuestras obligaciones universales con todo ser humano. Empecemos recordando el concepto de dignidad, tal como es expresada por Kant: “aquello que constituye la condición para que algo sea **un fin en sí mismo** no tiene un valor meramente relativo o precio, sino que tiene un valor interno, es decir **dignidad**” (Kant, 1942, p.112). Quien tiene dignidad puede reclamar ser tratado siempre como fin y “nunca como un simple medio, sino siempre al mismo tiempo como fines en sí mismos” (p. 104), es decir como un valor absoluto que en ningún caso se puede lesionar y nunca como valor puramente instrumental para lograr otros fines (Etxeberria, 2008).

Lógicamente, el reconocimiento de la dignidad ontológica de la persona tiene consecuencias de orden ético tanto en el ámbito asistencial como en el ámbito político y social, pues en dicho reconocimiento se fundamenta la obligación de buen trato a las personas dependientes. Quien tiene dignidad **exige ser tratado con consideración y respeto**, con igual consideración y respeto que el resto. Si se reconoce que toda persona es digna *per se*, de ahí se desprende que la comunidad, las instituciones y el Estado deben velar por su protección y por su promoción. Es de esta exigencia de buen trato de la que emanan todos los derechos de las personas: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos, y, dotados como están de razón y conciencia...»” (*Declaración Universal de Derechos Humanos, 1948, artículo 1*). Debe reconocerse “la dignidad intrínseca y los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana” (preámbulo de *id.*).

El reconocimiento de la igual dignidad de todos los humanos ha exigido y exige los desarrollos jurídicos necesarios que aseguren su protección en aquellas circunstancias en que puede estar en riesgo. Así se reconoce en la propia Constitución Española, y en múltiples normas como las referentes a la asistencia sanitaria (Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad y Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información) y los servicios sociales (Ley 2/2008 de promoción de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia).

Las personas nos experimentamos como sujetos de dignidad cuando somos capacitados como seres con iniciativa, autónomos, y lo somos realmente. Político-jurídicamente esta

---

<sup>1</sup> Me inspiro aquí en el trabajo de investigación realizado en FEVAS con la financiación de la Fundación Etorbizi para la innovación socio-sanitaria sobre “Aproximación ética al maltrato a personas con discapacidad” en el que he participado publicado por el Instituto de Derechos humanos Padre Arrupe de la Universidad de Deusto.

dignidad se plasma en la condición de ciudadanía, en la posibilidad de ser *tenidos en cuenta* pues nuestra aportación es estimada como valiosa para la construcción social. La dignidad, por tanto, implica respeto, supone capacitación para la autonomía y exige jurídica-políticamente el reconocimiento de nuestros derechos como ciudadanos.

La teoría de los cuatro principios de la Bioética, es en el ámbito de las ciencias de la salud el código deontológico que pretende establecer principios materiales, que aunque no de modo absoluto, podemos considerar que deben, en principio, ser exigidos en la atención a las personas dependientes de acuerdo a su igual dignidad.

El famoso “Informe Belmont” fue el primero que formuló en 1978 la necesidad de respetar los principios morales de *beneficencia, justicia y autonomía* en las investigaciones con humanos.

Sin embargo la llamada “teoría de los cuatro principios” fue formulada por primera vez por Beauchamp y Childress en el año 1979 en el famoso libro *Principles of biomedical ethics* y sin ella es imposible entender la historia de la bioética. Estos principios han sido considerados “la mantra” de la bioética y todas las fundamentaciones y métodos que se han desarrollado en Bioética estos 20 últimos años han surgido de ellos o en debate con ellos. En nuestro medio ha sido el profesor Gracia (1989) quien ha profundizado en las consecuencias de su aplicación a la asistencia sanitaria.

Hoy en día, existe un amplio consenso sobre la validez de estos cuatro principios como el mejor modo de expresar con su cumplimiento en las relaciones socio-sanitario el absoluto respeto y consideración a los seres humanos

### 3.2. La no maleficencia y la justicia

En el trato digno a las personas está siempre en juego una cuestión de derechos humanos y justicia, que desbordan los marcos de las relaciones intersubjetivas. Lógicamente, el reconocimiento de la dignidad ontológica de la persona tiene consecuencias de orden ético, tanto en el ámbito asistencial como en el ámbito político y social. Si se reconoce que toda persona es digna per se, de ahí se desprende que la comunidad, las instituciones y el Estado deben velar por su protección y por su promoción facilitando atenciones y recursos especializados, estructuras, sistemas y entornos integradores y apoyos físicos, normativos y de cualquier orden, que posibiliten una igualdad de acceso a los beneficios sociales.

En el ámbito de la bioética tal constatación se desarrolla con los principios de no maleficencia y justicia. El principio de *no maleficencia* se formula como *La obligación de no lesionar la integridad de un ser humano*. En la historia de la ética médica el “*Primum non nocere*” ha sido el principio moral de la profesión. Dicho principio sigue siendo la norma moral fundamental de los profesionales obligados a intervenir con el objetivo de desarrollar la autonomía y/o proteger a las personas en situación de dependencia. Exige a los profesionales y cuidadores formales e informales disponer de los conocimientos, habilidades y actitudes necesarias para que en su relación con las personas dependientes no se lesione su integridad y dignidad. Para ello se hará necesario el desarrollo y seguimiento de buenas prácticas personalizadas que, con evidencia científica suficiente en el caso de los profesionales, mejoren la calidad de vida de las personas. El buen trato a las personas exige para ello, el desarrollo de la investigación y

la formación, especialmente en aquellos ámbitos en que se dan situaciones especiales de deterioro y dependencia, como son los problemas graves de desarrollo y los trastornos del espectro autista, las discapacidades intelectuales que requieren apoyos generalizados, las enfermedades neurológicas degenerativas y los procesos de final de la vida.

En cuanto a la *justicia*, el respeto a la dignidad supone que las personas no sean discriminadas en cuanto a las posibilidades de lograr una *vida realizada* en función de factores como la edad, la enfermedad, el nivel de autonomía, etc. En su versión distributiva, la justicia está decididamente mediada por las instituciones e implica relaciones guiadas por el criterio del *reparto equitativo de bienes y recursos con los que se satisfacen necesidades y se potencian las capacidades*. Hay situaciones que suponen en sí un atentado contra la justicia distributiva, y por tanto contra la dignidad, como pueden ser los criterios de exclusión de determinadas prestaciones sociales en función de la edad, la discapacidad, las molestias para terceros, etc... Podemos hablar, incluso, de situaciones de maltrato que han sido provocados por la ausencia de recursos para la atención de necesidades básicas (como la ausencia de cuidadores familiares). Afortunadamente el Estado, a través del sistema de servicios sociales ha asegurado la atención a las personas en grave situación de dependencia.

Estos principios de no maleficencia y justicia reclaman a los responsables en cada caso:

- Formación para los cuidadores y profesionales para evitar situaciones de riesgo
- Validación de los procedimientos empleados en la atención a las personas dependientes, especialmente cuando los mismos puedan generar una limitación de derechos (restricciones, ingresos involuntarios, etc.)
- Iniciativas para mejorar la atención a las personas dependientes como guías de buenas prácticas, formación en ética, sistemas de calidad y control que incluyan indicadores de calidad de vida objetiva y subjetiva.
- Establecimiento de medidas para evitar la discriminación de las personas dependientes en los servicios públicos como la asistencia sanitaria, el acceso al transporte, la participación en las actividades de ocio, etc.
- En relación al maltrato: instrumentos de prevención, medidas de reparación a las víctimas del maltrato, eventualmente castigo a los culpables.

### 3.3. **La autonomía y la beneficencia**

Cuando nos planteamos cómo atender adecuadamente, conforme a su dignidad a las personas dependientes, no nos conformamos con no hacer daño y con evitar discriminaciones o situaciones de exclusión. Pretendemos que las personas puedan vivir de acuerdo a su modo de ser propio y puedan continuar su desarrollo biográfico e histórico logrando una vida realizada. Para ello requieren apoyos, entornos y relaciones que posibiliten alcanzar los propios objetivos.

Para lograrlo se necesita empoderar a las personas, haciéndole protagonista y responsable de sus decisiones, conductas, bienestar y, en definitiva, de su “calidad de vida”. Situándonos en este marco privado e intersubjetivo, y partiendo de que deben asumirse también en él los dos principios anteriores, aparecen otras dos obligaciones

éticas irrenunciables para tratar bien a las personas con mayores situaciones de vulnerabilidad o dependencia para gestionar su vida de acuerdo a ellas mismas: el respeto y desarrollo de su autonomía y la exigencia de beneficencia.

Quisiera aclarar que las relaciones asistenciales, sanitarias o de servicios sociales, se dan en este marco. Son relaciones que pretenden afectar, transformar y modificar la vida privada de las personas con el objetivo de superar las dificultades que le impiden *apropiarse de su vida*, fomentar su salud y mejorar sus niveles de interacción social.

En la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia aparece como uno de los ejes vertebradores de una atención adecuada a las personas en situación de dependencia: “La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su .autonomía personal constituye uno de los principales retos de la política social .de los países desarrollados. El reto no es otro que atender las necesidades de .aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, .requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, .alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía” (nº 1 de la exposición de motivos)

El principio de *autonomía* reclama respeto a la autodeterminación de las personas con las que entramos en relación (familiar, profesional, de amistad, ocasional...). Se formula como la *obligación de cada sujeto a respetar sus propios principios y valores y a desarrollar el proyecto de vida que ha elaborado en función de los mismos*. Dicho principio obliga a cada cual a actuar de acuerdo a nuestra conciencia moral haciéndonos responsables de nuestros actos. Las personas, en virtud de su dignidad, son capaces de proponerse sus propios fines, y además están obligados a perseguirlos. El respeto a la autonomía, requisito indispensable en una atención de calidad, se desarrolla en diversas direcciones. A continuación presento brevemente algunas de ellas:

- Demanda contar con el permiso o consentimiento de los destinatarios de nuestra relación para acceder a su vida privada. El derecho a la privacidad, intimidad y confidencialidad es una consecuencia de la obligación de respetar la autodeterminación de las personas.
- Cualquier acción o intervención en la privacidad de otra debe evitar no solo imposiciones sino también engaños y manipulaciones, incluso cuando pensamos que son por su bien. El respeto a la autonomía conduce a eliminar cualquier obstáculo que impide a las personas tomar decisiones voluntarias y libres.
- El desarrollo de capacidades para la autonomía requiere aportar información comprensible y completa de la situación que una persona vive, así como de las alternativas que existen para dicha situación, conociendo los riesgos y beneficios de las mismas.
- Por último requiere apoyos, intervenciones y recursos para facilitar la comprensión, la elección y la expresión de las propias decisiones. En ocasiones será necesario poner a disposición de las personas recursos especiales como: modos alternativos de comunicación; instrumentos para conocer, explorar y recoger sus valores y preferencias para ser tenidas en cuenta;...

El principio de *beneficencia* es sin duda, como su nombre indica el principio más implicado en lograr el bien con las intervenciones asistenciales, lograr, no lo olvidemos, el mayor beneficio y bienestar posible, el óptimo para las personas. Puede formularse como *la obligación de procurar el bien a aquel de quien me siento responsable respetando sus propios valores y proyecto de vida*. Este principio es exigible, sobre todo, a las personas que tienen relaciones de atención profesional o de cuidado informal con otras. Supone para los cuidadores:

- Que el bien que haga siguiendo criterios objetivos de mejora de calidad de vida, sea valorado también como bien por la propia persona destinataria de la acción o intervención pues le ayuda a completar su biografía o proyecto de vida de acuerdo a su modo de ser.
- Que, en el caso de que observen carencias de autonomía, orienten prioritariamente la acción benefactora a potenciarlas todo lo que se pueda, y a sustituirlas únicamente en lo que no se pueda.
- Que caso de tener que sustituir las decisiones de la persona, las opciones elegidas tengan en cuenta los valores de la persona a la que se representa.

### 3.4. La responsabilidad y la prudencia

Cada persona tiene un modo único y distinto de percibir su realidad, la realidad de otros y la realidad del mundo. Esta percepción condicionará en gran medida sus decisiones, y por tanto su estimación de lo que es una vida buena y realizada, y de lo que considera “calidad de vida”. No es posible conocer la verdad absoluta sino las diferentes verdades de una realidad que se experimenta diferente, desde diferentes situaciones y perspectivas: la de la persona usuaria o destinataria, la de su representante, la de los familiares, la de los profesionales sanitarios, la de los profesionales de servicios sociales, la de los gestores, etc. Los cuatro principios arriba mencionados y planteados como universales no se entienden como absolutos sino que se considera que pueden existir situaciones de excepción en los que alguno o varios no se puedan respetar. Los principios de la Bioética se aplican siempre a situaciones concretas y no siempre es posible su actualización y la determinación de qué es lo mejor para la persona dependiente, por entrar en conflicto diversos principios, valores y responsabilidades.

En esos casos es necesario tener en cuenta a todos los afectados e implicados en la decisión y posibilitar un diálogo donde se expresen las diferentes perspectivas y obligaciones morales de los implicados. La dignidad de cada persona exige comprometernos responsablemente, no sólo a dialogar, sino a deliberar para encontrar la mejor solución posible donde más se protejan los principios éticos implicados. La deliberación es la concreción del *principio de responsabilidad* tomando como partida el compromiso benéfico con las personas dependientes, obliga a buscar una alternativa que responda mejor al respeto a la dignidad de la persona y que pudiera ser universalizable en cualquier situación similar. “Responsabilidad es el cuidado, reconocido como deber por otro ser, cuidado que a mayor amenaza de su vulnerabilidad, se convierte en preocupación” (Jonas, 1995, p. 173).

Son muchas las situaciones de conflicto de valores en la atención a las personas dependientes. En el X Congreso Nacional de Bioética, celebrado en octubre de 2011 en

Pamplona, organizado por la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, presentamos una encuesta sobre conflictos éticos en el ámbito de los servicios elaborada por el Comité de ética en intervención social de Bizkaia al que pertenezco (CEIS, 2008). El objetivo del estudio era detectar cuáles son los problemas y situaciones que con mayor frecuencia plantean problemas éticos a los profesionales de los servicios sociales y cuáles son valorados como de mayor gravedad en orden al respeto a la dignidad y los derechos de las personas dependientes.

A continuación, en la tabla 1, se recogen los conflictos éticos identificados por más del 30% de los profesionales que participaron en el estudio, como los más frecuentes en orden descendente, (de mayor a menor frecuencia), y que fueron valorados como más graves por lo que supone de lesión a los principios éticos universales, y consecuentemente a la dignidad de las personas usuarias (con una severidad puntuada por encima de 2 en una escala de 0 a 3).

***TABLA 1: Conflictos éticos más frecuentes en la atención socio-sanitaria a las personas en situación de dependencia***

Actitud ante las agresiones de unas personas usuarias a otros/as
Negativa al tratamiento psiquiátrico en personas usuarias con problemas de conducta
Invasión de la privacidad en la atención o intervención de cuidado
Dificultades en el ajuste entre la distribución de cargas de trabajo y la organización de los recursos humanos, y las necesidades de las personas dependientes
Intentos de “salidas” en centros abiertos por parte de personas con competencia limitada
No voluntariedad en el ingreso
Limitaciones de derechos de una persona para respetar los de otras personas
Empleo de medidas de sujeción en personas con riesgos
Confidencialidad de la información
Uso de espacios compartidos para personas con y sin demencia
Uso de la sedación para problemas de conducta
Acciones ante el incumplimiento de las normas en los centros de servicios sociales por parte de las personas usuarias
Alimentación forzosa y problemas con su duración

Cualquiera de estas situaciones genera grandes dificultades para poder salvaguardar los principios éticos propuestos. Solo a través del diálogo racional y la deliberación práctica se puede encontrar la respuesta correcta para cada situación.

El profesor Gracia (2001) propone el método deliberativo para estos casos. Dicho método exige: la escucha atenta de los argumentos de cada persona y/o parte; el compromiso de intentar comprender la situación completa en toda su complejidad; el análisis de los valores implicados; la argumentación racional sobre las diferentes soluciones o propuestas posibles y dentro de ellas de las más óptimas; la aclaración del marco legal de la solución acordada. Dicho método pretende encontrar *respuestas prudentes y racionales*, no respuestas verdaderas, sino aquellas, que siendo posibles en las circunstancias concretas, permitan la actualización del mayor número de valores implicados.

Quiero hacer notar la insistencia en el compromiso de los implicados en la búsqueda de una solución responsable y prudente que resulte la más adecuada para respetar la dignidad de las personas implicadas, tras un proceso de deliberación racional.

La deliberación y la prudencia en la práctica asistencial con personas dependientes se concreta y desarrolla en:

- La participación de todos los implicados en las decisiones, empezando por las propias personas dependientes.
- La superación de modelos paternalistas benéficos y el desarrollo de modelos asistenciales deliberativos que incorporen los valores éticos de los sujetos e instituciones implicadas a la toma de decisiones.
- La capacitación de los profesionales en habilidades de escucha y comunicación
- El trabajo en equipo interdisciplinar donde las posiciones de los agentes queden afectadas, y consecuentemente modificadas, desde la escucha de los argumentos y conocimientos del resto.
- La incorporación de la incertidumbre y la capacitación para su manejo en la práctica asistencial.
- El desarrollo de comités de ética como órganos asesores que ayuden a la resolución de las situaciones de conflictos éticos en la atención a las personas dependientes.

#### **4. LAS OBLIGACIONES ÉTICAS EN LA ATENCIÓN INTEGRAL Y CENTRADA EN LA PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.**

Mi objetivo en este último apartado es aplicar los principios anteriores a la atención socio-sanitaria integral a las personas en situación de dependencia, es decir aportar algunas normas éticas concretas que pudieran ser entendidas como recomendaciones y/o criterios de actuación en la atención personalizada a estas personas.

En el ámbito asistencial de los servicios sociales y los servicios sanitarios existen normalmente cinco sujetos que entran en relación (estén físicamente presentes o no) y participan tanto en las decisiones como en los cuidados y atención (Goikoetxea, 2011):

- *La persona/s dependiente/s* que entendemos es la que determina desde sus valores y modos de ser propios cuáles de las necesidades que tiene desean ser cubiertas y en qué condiciones.
- *La familia, allegados, y otras personas del entorno* de la persona que se sienten comprometidos con ella y con su bienestar en mayor o menor medida según las relaciones y vínculos establecidos previamente y sus propios valores, creencias y circunstancias personales.
- *Los profesionales* que entran en relación con el destinatario y sus familiares con el objetivo de desarrollar intervenciones que posibiliten su capacitación personal, su inclusión social y su protección. Para establecer cuáles son las intervenciones adecuadas acudirán a los conocimientos y evidencias científicas en relación a cada objetivo de la intervención.
- *La organización social* (entidad pública o privada) que posee los recursos necesarios para cubrir las necesidades y prestar los apoyos necesarios a las personas dependientes.
- *La sociedad*, representada en los representantes políticos y en la administración pública, que determinan las prestaciones y la normativa que regula los derechos de cada persona en virtud de determinados criterios éticos, legales y económicos.

Las obligaciones de estos actores son frecuentemente diversas: un usuario ( por ejemplo una persona con daño cerebral adquirido) tiene consigo mismo obligaciones determinadas desde sus valores y su código moral (autonomía) , sus familiares estarán obligados desde la afectación que genera el vinculo afectivo que comparten (beneficencia), los profesionales que le cuidan o le trata se sentirán comprometidos a mejorar sus indicadores de calidad de vida (no-maleficencia y beneficencia), un gestor de un servicio sanitario o de servicios sociales procurará generar condiciones que faciliten la recepción de las prestaciones y sus beneficios (justicia distributiva), mientras que un responsable político estará obligado a generar las condiciones contextuales que le permitan participar en la vida social en condiciones de igualdad de oportunidades (justicia como equidad).

#### **4.1. Tres niveles distintos en la relación asistencial con las personas dependientes.**

Las relaciones entre los intervinientes anteriores se establecen en diversos escenarios influidos unos por otros pero con sus propias normas, procedimientos y objetivos en cuanto a la atención a las personas dependientes. Siguiendo la clasificación de Sasía y de la Cruz (2013), cuando hablamos de responsabilidad ética en la atención a las personas dependientes hablamos de tres escenarios:

- *El nivel “micro” o privado* donde se dan las relaciones entre la persona dependiente y aquellos que le inspiran confianza como son sus familiares o allegados y los profesionales del ámbito social y/o sanitario. En este ámbito además de la confianza será indispensable el permiso o consentimiento de la persona o su representante para acceder y modificar su privacidad de acuerdo a sus derechos civiles y al respeto al principio de autonomía; forma parte de su

ámbito privado su cuerpo, sus propiedades, sus valores y creencias, sus emociones, etc. Cuando se da una pérdida de confianza, o una lesión en el respeto a la autonomía de la persona, la intervención o atención concreta en lugar de un beneficio se convierte en una amenaza de daño y, como hemos señalado, puede a llegar a considerarse como una lesión, abuso o maltrato.

- *El nivel “meso” o de la organización* donde se dan las condiciones que determinan en gran medida las relaciones entre las personas necesitadas de cuidados y sus cuidadores. Los responsables de gestionar los recursos establecen cuáles se brindan y en qué condiciones para lograr el reconocimiento de los derechos de las personas dependientes y la atención a sus necesidades. Los objetivos en este nivel se establecen en relación a los fines de la relación y serán similares para el conjunto de los destinatarios o “clientes” de esa organización que están en la misma situación de valoración o “dependencia”. En este apartado es especialmente significativo la valoración del grado de dependencia según el baremo establecido en la ley 39/2006, pues todas las personas de igual grado tienen derecho a las mismas prestaciones y servicios en las mismas condiciones.
- *El nivel “macro” o de las políticas sociales*, cuyo objetivo es la integración social de las personas dependientes como ciudadanas y por tanto con capacidad de participación e influencia en la determinación del bien común. En este nivel serán de especial influencia las asociaciones de personas dependientes, personas con discapacidad y otros movimientos sociales y culturales que pueden modificar la estimación social de dichas personas, así como los MMCC que influyen en la opinión pública a la hora de determinar las prioridades en la gestión de la vida social. Obviamente los responsables políticos serán los encargados de determinar y exigir los mínimos legales para que la atención integral socio-sanitaria a las personas dependientes se dé en situación de igualdad evitando cualquier discriminación por su condición personal y/o contextual.

Soy plenamente consciente que realizo mi reflexión en un contexto concreto cultural, el europeo, y en un marco legislativo en el que están reconocidos como derechos subjetivos los derechos a la asistencia sanitaria y a los servicios sociales. Obviamente si mi aportación pretendiera incluir a las personas dependientes de otras culturas y países muchas de las cuestiones que desarrollo deberían ser cuestionadas y, muchas más, añadidas, en virtud de exigir el reconocimiento de los derechos sociales en toda la población.

Por otro lado, y debido a las limitaciones de extensión de este capítulo en el manual, y dado que en otros capítulos se profundiza ampliamente en las cuestiones organizativas y de políticas sociales en la atención a las personas dependientes me centraré especialmente en el ámbito de la atención.

#### **4.2. Las obligaciones éticas en la atención socio-sanitaria a las personas en situación de dependencia: “lo micro”**

Las relaciones asistenciales son relaciones privadas de confianza donde se pretende cubrir déficits y prestar apoyos para mejorar la calidad de vida de las personas. En éste ámbito el principio formal del reconocimiento de la igual dignidad se traduce en la

*obligación de prestar aquellos cuidados e intervenciones necesarios para el beneficio de la persona, entendido este como el desarrollo de la autonomía personal.*

Cuando dicho compromiso lo realiza un profesional, además de buscar el beneficio, se pretende que su intervención cumpla dos criterios:

- Sea valorado como beneficio subjetivo por la propia persona dependiente pues le permite acceder a posibilidades nuevas para desarrollar su proyecto de vida desde el respeto a sus valores
- Esté avalado por el principio de no-maleficencia, es decir cumpla con los requisitos de evidencia científica necesarios para evitar riesgos o lesiones a la persona dependiente.

Estas características plantean cuatro exigencias éticas que considero inexcusables para cualquier intervención o asistencia socio-sanitaria en el ámbito de la dependencia:

- *la primera obligación es la de intervenir técnicamente bien* para disminuir o erradicar si es posible, la limitación o disfunción producida por las deficiencias o discapacidades biológicas y/o psicosociales, bien para desarrollar en las personas capacidades nuevas que le permitan llevar adelante dicha función autónomamente. Quien realiza dicha intervención técnica tiene una primera obligación ética mínima de cumplir con el llamado principio ético de **no-maleficencia** y que se traduce como *la obligación de realizar unas intervenciones de buena práctica de modo que la persona no corra mayor riesgo de daño que de beneficio.*
- *En segundo lugar la aplicación de la buena praxis debe darse en condiciones de justicia, evitando siempre cualquier discriminación de acceso a programas e intervenciones* en virtud de la falta de estima social, de su discapacidad o de su nivel de dependencia.
- Sea posible, o no, la mejora objetiva en la funcionalidad, si la persona es, o ha sido, autónoma para tomar decisiones sobre la gestión de su vida psicosocial, *la tercera obligación es la respetar su individualidad y ayudarle a apropiarse* lo más posible de su vida tal y como orienta el principio ético de **autonomía** como *la obligación de respetar el derecho de las personas a gestionar su vida privada de acuerdo a su propio modo de ser, sin interferencia de nadie, incluido el estado.*
- **Por último**, en este primer nivel de relaciones privadas, existe la obligación moral con las personas dependientes a las que asistimos que viene generada por su vulnerabilidad o amenaza de vulnerabilidad que es la *obligación de cuidado o de protección*. El modo de relacionarse los profesionales, voluntarios, allegados con las personas que cuidan determina que la relación sea una fuente de satisfacción de necesidades o sea una fuente de sufrimiento que atenten, en mayor o menor grado, la dignidad de la persona pues aquellos que se han inmiscuido en su vida privada afectan su “*vulnus*”, su herida negativamente. Es el principio ético de **beneficencia** el que nos *obliga a un compromiso con las personas que no pueden gestionar autónomamente su vida, procurándoles los*

*medios necesarios para cubrir sus necesidades.* Hay que subrayar que la acción benéfica de los profesionales no puede ser coactiva respecto a la persona a la que va dirigida y que se tiene que poner siempre en relación con el principio de autonomía, esto es, respetar las creencias, los gustos y los deseos de la persona a la que se pretende ayudar, respetar esa esfera propia, íntima y privada en la que no se debe interferir sin el permiso del sujeto.

Que la persona se integre y lleve una vida independiente y tan normalizada como sea posible sólo depende de ella misma en una pequeña proporción: deben ser los otros los que se aproximen a esa persona, los que salven la distancia que hay entre ambos. Como recuerdan Beauchamp y Childress (1999), muchos actos autónomos no serían posibles sin la cooperación activa de otros que permita que las opciones sean viables. Cuando la persona dependiente no es autónoma ni lo ha sido y por tanto no ha desarrollado valores propios no es así el “beneficio” deberá evaluarse desde criterios objetivos de calidad de vida biológica, emocional y social. Así se recoge en nuestra legislación que otorga la tutela y la representación en el “mayor beneficio” de la persona incapaz.

En la siguiente tabla recojo algunas exigencias concretas de la práctica socio-sanitaria con personas dependientes que se emanan, a mi juicio, de las obligaciones anteriores (Goikoetxea, 2008):

TABLA 2: Algunas actuaciones en el ámbito privado

<b>PRINCIPIOS ÉTICOS</b>	<b>EXIGENCIAS IMPLICADAS</b>
<b>NO-MALEFICENCIA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Investigación y validación de las intervenciones profesionales e institucionales</li> <li>• Inspección y control de los cuidados a los incapaces y/o capaces muy dependientes</li> <li>• Formación y cualificación de las personas que cuidan</li> <li>• Coordinación entre los diversos ámbitos implicados</li> <li>• Valoración adecuada y precoz de las necesidades de las personas</li> </ul>
<b>JUSTICIA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Determinación objetiva y equitativa de los criterios de inclusión y exclusión de las prestaciones y programas sociales y sanitarios</li> <li>• Eliminación de aquellas condiciones de intervención que supongan exclusión, marginación, aislamiento, confinamiento o cualquier otra condición de discriminación</li> <li>• Desarrollo de programas comunitarios de atención a personas</li> </ul>

<p><b>AUTONOMÍA</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Valoración de la capacidad de gestión de la propia vida de las personas dependientes</li> <li>• Información y consentimiento de las intervenciones que se proponen realizar en la vida privada de la persona dependiente</li> <li>• Respeto a la privacidad y confidencialidad en las instituciones sociales</li> <li>• Respeto a los modos de ser propios de las personas dependientes</li> <li>• Fomento de las instrucciones previas en las personas que sufren enfermedades incapacitantes progresivas</li> </ul>
<p><b>BENEFICENCIA</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reforzar positivamente las actuaciones de cuidado no profesionalizadas que permitan a las personas dependientes ser atendidas en su propio medio o contexto y por las personas de su confianza</li> <li>• Impulsar la ética de la responsabilidad de los cuidadores</li> <li>• Potenciar criterios objetivos de beneficio con las personas incapaces</li> <li>• Velar por el cuidado y protección de las personas dependientes incapaces</li> <li>• Impulsar los valores cívicos de la solidaridad y responsabilidad con las personas dependientes</li> </ul>

Podemos apreciar que en este primer nivel de relaciones la dignidad de la persona se juega en el vínculo, o los vínculos, que se establece con ella, es decir en el modo de relación. Un modo de relación instrumental (la persona dependiente es el medio para conseguir *mis propios objetivos*) o paternalista (*el bien de la persona dependiente es lo que está bien para mi*) en la asistencia atenta contra las personas y su dignidad. Se hace necesario por tanto desarrollar la responsabilidad como el reto de responder a las necesidades del otro-vulnerable y capacitar a profesionales y familiares en actitudes como la empatía y la aceptación incondicional que posibiliten relaciones respetuosas que desarrollen la estima de las personas.

#### **4.3. La justa gestión de los recursos como exigencia ética en la asistencia a las personas dependientes: “Lo meso”**

Junto a la ética de la responsabilidad o el cuidado, basada en las necesidades y el beneficio de cada individuo, es necesario desarrollar una ética de la imparcialidad o de la justicia que conjugaría el principio formal del modo siguiente: Para *respetar y promover la dignidad de todas las personas estamos obligados a “no discriminar” en cuanto al acceso a los servicios públicos a aquellas personas con mayor nivel de vulnerabilidad generado por su dependencia o discapacidad* (principio de Justicia).

La ley 39/2006 plantea desde un criterio equitativo un catálogo de prestaciones y servicios mínimos al que accederán las personas en las mismas condiciones: Servicios de prevención; Teleasistencia; Ayuda a domicilio para atención a las necesidades del hogar y para cuidados personales; Centro de día y de noche; Atención residencial; Prestaciones económicas vinculada a servicios previstos en el programa individual de atención, para cuidados familiares, de asistencia personal y para facilitar la autonomía personal a través de ayudas técnicas o eliminación de barreras.

No hay que olvidar que dado el alto costo que está adquiriendo la atención a la dependencia, parece necesario comenzar a concebir el sistema de servicios sociales como una empresa de servicios a los que pueda aplicarse los conceptos de calidad y excelencia. Dicha concepción plantea la incorporación de la ética de la gestión a la planificación de los servicios sociales con los ciudadanos y en concreto con las personas dependientes sin olvidar que la atención debe posibilitar atenciones personalizadas que posibiliten la inclusión social (y no la exclusión) de las personas dependientes, en base a su derechos a participar como ciudadanas en su comunidad de referencia.

#### **4.4. El derecho a la integración social de las personas dependientes como ciudadanos: “Lo macro”**

El reconocimiento de la plena ciudadanía de la personas dependiente supone la consideración de la misma como “personas a la que se le reconoce el derecho y se le garantizan las posibilidades de realizar su autonomía tanto en su dimensión privada-civil, en la que le corresponde gestionar libremente sus proyectos vitales, como en su dimensión público-política, la que supone tener una participación activa en la organización y gestión en justicia de la sociedad” (Etxeberria, 2008).

En este nivel, el de las personas dependientes como ciudadanos, el principio formal del respeto a la dignidad se puede traducir del siguiente modo: *Respetar la dignidad de los seres humanos “excluidos” o “en riesgo de exclusión social” nos obliga a promover políticas sociales que fomenten su “empoderamiento” y reconocimiento social (principio de beneficencia).*

En el contexto de sociedades abiertas y democráticas, la acción afirmativa o discriminación positiva es un recurso normativo que contempla medidas encaminadas a corregir injusticias sistemáticas que los miembros de determinados grupos han sufrido y sufren por el hecho de pertenecer a ellos. Para avanzar en la integración ciudadana de las personas dependientes considero necesario que las estructuras, instituciones y organizaciones socio-políticas deben avanzar en los siguientes aspectos:

- Abordar planes de prevención de la dependencia a través de políticas y medidas de sensibilización y favorecedoras de la participación social, inspiradas, por ejemplo, en orientaciones como las del envejecimiento activo, saludable o socialmente productivo.
- Las personas en situación de dependencia deben poder acceder a los mismos servicios, entornos y oportunidades que el resto de las personas, pues, cuando esto no ocurre, a su situación de dependencia se une muy posiblemente una situación de exclusión social, produciéndose entre ambas un efecto multiplicador.

- Si las personas en situación de dependencia son, como todas las personas, portadoras de unos derechos y si, como resulta evidente, pueden presentar limitaciones (a veces muy graves) para ejercerlos y defenderlos, los poderes públicos deben garantizar su protección.
- El compromiso público se traduce además en la continuación proactiva de la senda del diseño, ordenación, planificación, despliegue, garantía, financiación, control y evaluación del entramado de sistemas públicos y universales de bienestar social en ámbitos como la garantía de rentas, la sanidad y los servicios sociales.
- La participación de las propias personas en situación de dependencia, de sus familias, de sus organizaciones representativas y del resto de agentes involucrados es pieza clave de su condición como ciudadanos. La participación social construye una ciudadanía activa y permite tener voz a quienes tienen más dificultades para hacerla oír. Dicha participación debe proyectarse en todos los niveles en los que se da la intervención: desde la elaboración del plan individual de atención hasta el diseño de las políticas públicas. La participación mejora las soluciones y genera credibilidad, confianza y legitimación., nos mantiene alerta para la mejora continua de nuestras respuestas.
- El establecimiento y mantenimiento de medidas de acción positiva que promuevan la integración social de las personas dependientes en los contextos sociales *normalizados* como el laboral.

La integración como ciudadanos de las personas dependientes no coincide con adaptación al medio donde viven. En la integración se salvaguardan las características diferenciales de los sujetos integrados, y en concreto sus modos de ser propios, sus valores morales, sus obligaciones consigo mismo, sus costumbres diferenciales. Se da un intercambio recíproco entre las personas que comparten de manera integrada la vida en común y el resultado de la misma es una configuración nueva de la vida social. Si eso no ocurre, no hay integración sino uniformidad y coacción para conseguir determinados niveles de aceptación social. La *solidaridad* junto a la justicia es la que posibilita la integración real de las personas dependientes en su medio social.

La dependencia nos interpela a todas las personas en tanto que todas somos parte de redes familiares, comunitarias y sociales en las que nos podemos encontrar cotidianamente con personas en situación de dependencia y en tanto que debemos responder a este primer nivel de compromiso que tenemos con aquellas que nos sean próximas en mayor o menor medida. Por eso a la hora de hablar del compromiso social en este nivel “macro” en relación con la dependencia, es necesario impulsar programas de solidaridad necesariamente asimétrica, es decir, una solidaridad que tenga predilección por las personas más vulnerables o necesitadas.

## 5. CONCLUSIÓN

*Interdependiente* puede ser un buen modo de designar la condición humana en el contexto de la reflexión moral. Nuestras carencias y necesidades nos empujan a la relación y en relación con lo que no somos (los otros, el entorno, la cultura, la

naturaleza...) vamos desarrollando capacidades y cualificándonos como humanos con capacidad para una vida autónoma y responsable.

En algunos momentos de nuestra vida, y en algunas personas de modo permanente, las carencias específicas, déficits, requieren apoyos y relaciones especializadas para el desarrollo de las capacidades humanas, como hemos visto que plantea Nussbaum. Las personas en situación de dependencia, en principio, deberían poder acceder a los mismos servicios, entornos y oportunidades que el resto de las personas; cuando esto no ocurre, a su situación de dependencia se une muy posiblemente una situación de exclusión social, produciéndose entre ambas un efecto multiplicador. Para evitarlo deberían existir, cuando se justifiquen, servicios específicos que deberían configurarse de modo que no discriminen o excluyan a ninguna persona en situación de dependencia. (IDTP, 2006).

*La ley 39/2006 de 14 de diciembre de promoción de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia y la La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, adoptada en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 en el marco de las Naciones Unidas son un gran avance legislativo para la atención y la integración de las personas vulnerables en virtud de su situación de dependencia severa y permanente. Suponen el reconocimiento de la igual dignidad de todas las personas y la exigibilidad de prestar los servicios necesarios para el desarrollo de sus capacidades.

Sin embargo, el marco legislativo resulta insuficiente sin un *compromiso ético* con las personas en situación de dependencia que vaya más allá de la exigencia de mínimos de justicia expresada en modo de derechos. Al reconocimiento de los derechos de las personas dependientes ha de seguirle un compromiso sincero con vistas a crear condiciones concretas de vida, estructuras de apoyo, mecanismos de protección y solidaridad capaces de responder a las necesidades y a las dinámicas de las personas que sufren una grave vulnerabilidad que les impide vivir de modo independiente y autónomo. Inspirándonos en Lévinas (1997) podemos afirmar que la vulnerabilidad no es solo una descripción neutral del de la condición humana, sino una obligación moral normativa y universal que nos interpela a tener cuidado biológico, social, cultural y espiritual de la vulnerabilidad de los seres humanos que viven en el mundo tecnológico. Esta responsabilidad es inherente a todos y no puede delegarse, a mi juicio, en especialistas de la “vulnerabilidad”, pero sobre todo no se resuelve en dichos “especialistas” con propuestas “técnicas” y normativas legales universales. Dicha responsabilidad debe asumir la perspectiva de la diversidad y la interdependencia, de modo que acabe en las relaciones diarias, formales o informales, con la separación entre *autónomos y dependientes*, entre *capaces e incapaces*, entre *sujetos* de la acción moral y *objetos* de la acción moral. (Guzmán et al. 2009). Debe acabar en definitiva con un modelo paternalista que considera a las personas en situación de dependencia como incapaces morales que deben ser cuidados de modo altruista, pues no tienen nada que aportar al bien general y a la construcción social.

La *calidad humana* en el seno de una comunidad se mide con arreglo a su dedicación a la asistencia a los más débiles y la perspectiva desde donde se plantea dicha asistencia.. Por eso la dependencia es ya uno de los grandes asuntos de la vida social. Es, sin duda, una contingencia que puede afectar al anhelo individual que cada persona tiene de realización personal y desarrollo humano integral. Pero también es un reto colectivo que

debe generar preocupación y reflexión social en relación con la forma de comprender, organizar y dotar de políticas sociales y recursos su abordaje. El modelo de atención integral y centrada en la persona es, sin duda, una gran aportación para avanzar en su consecución.

## **BIBLIOGRAFIA**

ALONSO BEDATE, C. (1989). Reflexiones sobre cuestiones de vida y muerte: Hacia un nuevo paradigma de comprensión del valor ético de la entidad biológica humana en desarrollo. En (F.Abel, E.Boné, J.C.Harvey, eds.). La vida humana: Origen y desarrollo. Reflexiones bioéticas de científicos y moralistas. Madrid: Federación Internacional de Universidades Católicas. Univ. Pontificia de Comillas. pp. 57-81

ARNAU RIPOLLÉS, M<sup>a</sup>. S. y TOBOSO MARTÍN, M. (2008): La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen, en Revista *Araucaria*. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades. Año 10, N<sup>o</sup> 20, Segundo semestre de 2008. Disponible en web: [http://www.institucional.us.es/araucaria/nro20/ideas20\\_4.htm](http://www.institucional.us.es/araucaria/nro20/ideas20_4.htm)

BASAGOITI, A (2010). Bioética y Discapacidad. Una cuenta pendiente. Tesis fin de Máster Bioética UCM. Madrid.

BANJA, J (1992). Ethics in Rehabilitation. En G. Fletcher et al. (ed.). Rehabilitation Medicine. Contemporary Clinical Perspectives. Philadelphia: Lea & Febiger: 269–298.

BEAUCHAMP T, CHILDRESS J (1999). Principios de ética biomédica. Barcelona: Masson.

CARTA DE DERECHOS FUNDAMENTALES DE LA UNIÓN EUROPEA, Código de Nürnberg (1949) <http://www.aches-mc.org/nurm.htm> [consultado en julio de 2013]

CERMI (2011). Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2010. <http://www.cermi.es/es-ES/Biblioteca/Lists/Publicaciones/Attachments/267/Derecho%20Humanos%20y%20Discapacidad%202010%20n%C2%BA%205.pdf> [consultado en julio de 2013]

COMITÉ DE ÉTICA DE INTERVENCIÓN SOCIAL DE BIZKAIA. (2008) Encuesta sobre conflictos éticos en el ámbito de los servicios sociales. [www.bizkaia.net](http://www.bizkaia.net) [consultado en julio de 2013]

CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (2011). Derecho Privado y Constitución, 24, 11-66.

CONILL, J; CORTINA, A. (2010). La fragilidad y la vulnerabilidad como partes constitutivas del ser humano en de los Reyes, M y Sánchez M. (coord.). Bioética y pediatría. Madrid: Ergón

DANIELS N. (1985). Just Health Care. New York. Cambridge University Press

ETXEBERRIA, X. (2008). La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual. Cuadernos Deusto de Derechos Humanos; 48. Bilbao: Universidad de Deusto.

ETXEBERRIA, X. (2004). Ética y discapacidad. Siglo 0. Revista Española sobre discapacidad intelectual. Vol 35(2). Num 210.

ETXEBERRIA, X. (2003). Fundamentación ética de la protección de los derechos humanos, en Gomez F. y Pureza J.M. La protección internacional de los derechos humanos en los albores del siglo XXI. Bilbao. Universidad de Deusto. pp 63-94.

ETXEBERRIA,X; GOIKOETXEA,M.J.; MARTINEZ,N et al. ( 2013). El enfoque ético del maltrato a personas con discapacidad. Cuaderno Deusto de Derechos Humanos, nº 71

FORO DE VIDA INDEPENDIENTE.(2009) Foro de Vida Independiente y Diversidad.. <http://forovidaindependiente.org> [consultado en julio de 2013]

GOIKOETXEA, M.J. (2013). Ética y buen trato a personas mayores. Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales, n.º 41. Junio de 2013 (pp. 424-448).

GOIKOETXEA, M.J. (2008). Antropología y ética de la dependencia. UPV-Lan Harremanak-Revista de relaciones laborales, num.15, 105-126.

GRACIA, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica, Medicina clínica 117, 18-23.

GRACIA, D. (1998). El retraso mental en la historia. En Ética de los confines de la vida. Bogotá: El Búho.

GUZMAN, F; TOBOSO, M; ROMANÑACH, J. (2009) Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía y la interdependencia: la erradicación de la dependencia. Disponible en Ponencia presentada en I Congreso anual REPS (Red Española de Políticas Sociales). Universidad de Oviedo: Treinta años de Estado de Bienestar en España. Logros y retos para el futuro. Disponible en <http://www.forovidaindependiente.org/node/260> [consultado en julio de 2013]

INSTITUTO DIOCESANO DE TEOLOGIA Y PASTORAL Y DIPUTACIÓN FORAL DE BIZKAIA (2006). Ante la Dependencia. Bilbao: IDTP

JASPERS, K. (1980). Filosofía de la existencia. Buenos Aires: Aguilar

JONAS, H. (1979).El principio de la responsabilidad. Ensayo para una ética de la civilización tecnológica. Barcelona: Herder.

KANT, I. (edición Luis Martínez Velasco, 1942, undécima edición 1995).Fundamentación de la metafísica de las costumbres Madrid: Espasa Calpe-Austral.

LÉVINAS, E. (1997). Totalidad e infinito: ensayo sobre la exterioridad. Madrid: Ediciones Sígueme.

LEY 39/2006, DE 14 DE DICIEMBRE, DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA (BOE núm. 299, de 15 de diciembre de 2006)

NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECT OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH (1978); The Belmont Report:

Ethical Principles and guidelines for the protection of human subjects of research. Bethesda. Maryland

NUSSBAUM, M. C. (2012). Crear capacidades. Propuestas para el desarrollo humano. Barcelona: Paidós

NUSSBAUM, M. C. (2002) Genética y Justicia. Tratar la enfermedad, respetar a la diferencia. Isegoría 27.

MACINTYRE, A. (2001). Animales racionales y dependientes. Barcelona: Paidós.

MARTINEZ, M.T. (2011) La atención gerontológica centrada en la persona. Guía para la intervención profesional en los centros y servicios de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia. Vitoria-Gasteiz. Gobierno Vasco. Documentos de bienestar social, 76.

PALACIOS, A. Y ROMANACH, J. (2006). El modelo de la diversidad. La Bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Diversitas. Disponible en <http://forovidaindependiente.org> [consultado en julio de 2013]

RICOEUR, P. (2005). Caminos del reconocimiento. Tres estudios (2004). Traducción de Agustín Neira. Madrid: Trotta.

ROMANACH, J. (2008), Bioética al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos. Diversitas Ediciones. 2009. Disponible en Web:  
[http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica\\_al\\_otro\\_lado\\_del\\_espejo.pdf](http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica_al_otro_lado_del_espejo.pdf)

SÁNCHEZ-CARO, J; ABELLÁN, F. (coords) (2012). Aspectos bioéticos, jurídicos y médicos de la discapacidad. Madrid

SEN, A. (2000). Desarrollo como libertad (1999). Traducción de Rabasco y Toharia. Barcelona: Planeta.

SEOANE J. A. (2011) La convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad: perspectiva jurídica. Siglo 0. 42/1, 21- 32.

TORRALBA, F. (2005) ¿Qué es la dignidad humana? Barcelona: Herder

VAN PARIJS, P. (1993). ¿Qué es una sociedad justa? Barcelona: Ariel

WOLFF, J. Y DE-SHALIT, A. (2007). Disadvantage. Oxford.: Oxford University Press.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva, World Health Organization. (Versión en español: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), OMS. OPS. Madrid: IMSERSO.

WORLD MEDICAL ASSOCIATION (WMA) (1964, actualized en el 2008): Declaration of Helsinki.  
[http://www.ub.edu/recerca/Bioetica/doc/Declaracio\\_Helsinki\\_2008.pdf](http://www.ub.edu/recerca/Bioetica/doc/Declaracio_Helsinki_2008.pdf) [consultado en julio de 2013]