



REVISTA MÉDICA INTERNACIONAL SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

www.elsevier.es/ sd



ORIGINAL

¿Nos puede ayudar la bioética a respetar mejor?*

M. A. Broggi

Presidente de la Sociedad Catalana de Bioética, Barcelona, España

Recibido el 1 de marzo de 2010; aceptado el 4 de mayo de 2010

PALABRAS CLAVE

Dignidad;
Bioética;
Autoconstrucción;
Derechos Humanos

Resumen

La conquista de la dignidad es lo que merece toda persona humana por el mero hecho de serlo, con todas y cada una de las particularidades y de las diferencias y esto es aplicable también a las personas con discapacidad. Además, el respeto dignifica a quien lo siente y lo practica.

La bioética pone a nuestro alcance un análisis crítico y razonado sobre nuestro comportamiento, para conocer los valores en los que basamos nuestras actuaciones. La ética que la sustenta no es ningún moralismo, sino una reflexión racional sobre lo que hacemos y por qué lo hacemos. Se trata, de ir adquiriendo una mayor conciencia para poder progresar y ayudar a hacerlo. Progreso y salud son conceptos muy vinculados a la idea de emancipación personal. Para considerar esta autoconstrucción es preciso saber verla como un esfuerzo, siempre admirable, para aprovechar la oportunidad de vivir.

Este esfuerzo merece disfrutar de los derechos a la protección general: a la no discriminación, la privacidad y la confidencialidad, la expresión de autonomía con la forma y la limitación que se tenga. La solidaridad y la ayuda personalizada es un acompañamiento sensible a las necesidades personales y cambiantes. Acompañar no es caminar en el lugar del otro, sino saber estar y caminar a su lado, "estar a su lado".

Si nos tomamos en serio los derechos humanos, de todas las personas, sea cual sea su característica, veremos que las preguntas que nos tenemos que plantear tienen que ser numerosas, cotidianas y valientes.

© 2010 Fundació Catalana Síndrome de Down. Publicado por Elsevier España, S.L.
Todos los derechos reservados.

*Conferencia inaugural pronunciada en las X Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down de la Fundació Catalana Síndrome de Down (Barcelona, 12 y 13 de noviembre de 2009).

Correo electrónico: mabroggi@hotmail.com (M.A. Broggi).

KEYWORDS

Dignity;
Bioethics;
Autoconstruction;
Human Rights

Can bioethics help towards a better respect?**Abstract**

The conquering of dignity is the consideration which all human beings deserve simply for what we are in each and every one of the particularities and differences which define us; applicable to persons with disabilities as much as the rest. In addition, respect dignifies those who feel and show it.

Bioethics would like to put within our reach a habit of critical thinking and reasoned analysis of our behaviour, to identify the values on which we base our actions. The ethics sustaining it by no means correspond to moralism, rather a rational consideration of what and why we do something. It is a question of acquiring greater awareness in order to be able to progress and help with this. Progress and health as concepts are closely linked to the idea of personal emancipation. To consider this self-construction, it is a question of seeing it as an effort, always admirable, to take advantage of the opportunity to live.

This effort deserves to enjoy entitlement to general protection, i.e., lack of discrimination, privacy and confidentiality: an expression of autonomy taking the form it takes and having limitations.

The help which everyone needs must be a companion sensitive to personal and changing needs. Accompanying does not mean walking in somebody else's place, nor overtaking them, but knowing how to be with someone and walk "by their side".

If we take seriously human rights of all humans whatever their characteristics, then we will see that the questions we should ask ourselves are numerous, daily and requiring courage.

© 2010 Fundació Catalana Síndrome de Down. Published by Elsevier España, S.L.
All rights reserved.

Reflexión es un concepto que conlleva cierta mirada: la que se refleja en las cosas, en la superficie de la realidad, y vuelve a nosotros cargada de preguntas para llegar más al fondo. Es lo que distingue a la ética de un moralismo. La ética que necesitamos no quiere respuestas hechas, sino ayudarnos a plantear preguntas, a planteárnoslas. Y para plantearlas bien, hay que tener en cuenta la complejidad real y no pretender eludirla, no caer en simplificaciones. Así, la ética no es una moral vivida inconscientemente y aceptada acríticamente, sino pensada, racional, analítica y verbalizada; también sentida, razonable, aceptable... En definitiva, sensata. No es necesario ser un pensador para cultivarla, aunque sí hay que ser pensativo, en el sentido de poder pensar sobre lo que se hace y se siente, y sentir qué se piensa y se hace, y por qué. Adquirir conciencia de adónde se quiere ir.

Cada uno debe ser consciente del lugar desde el que se mira, ya que influye en el ángulo de reflexión de la mirada. Porque la visión que tengamos de las situaciones debe poder enriquecerse presentándola con razones que puedan sopesarse. Y sólo podrán sopesarse totalmente si muestran con transparencia los valores que defienden. Las razones siempre dejan traslucir también cierta concepción del mundo. Así, aceptamos el pluralismo de valores, aunque no todas las razones ni todos los valores sean igualmente defendibles.

Hay algunos valores mínimos que sí debemos compartir para poder empezar a discutir: siempre es necesario acordar un punto de partida, además de tener voluntad de diálogo. Como dice Borges: "éste es el único camino *no imposible* para llegar a alguna parte". Sería un posicionamiento necesario para acceder a una ética dialógica, es decir, cen-

trada en el diálogo plural que sigue la bioética. Es por ello por lo que nos ayuda a mejorar la reflexión crítica y valiente sobre los conceptos y valores en los que basarnos y ver después qué razones podemos esgrimir a su favor.

DI: diferencia

Hoy podríamos empezar la reflexión sobre las siglas DI, leídas como *discapacidad intelectual*. Éticamente podríamos leerlas como *diferencia intelectual*; posiblemente sería una mejora del punto de partida. Porque veremos que es importante hacer hincapié en cómo tratamos las diferencias entre las personas antes de aceptar muros de separación; en este caso, entre capacidades personales.

Sabemos que hay motivos científicos, médicos y sociales para agrupar, clasificar y etiquetar las cosas como se hace. Además, son motivos de peso, ya que nos sirven para aumentar el conocimiento y para poder actuar con criterios de calidad. No obstante, a la vez es conveniente alertar sobre las clasificaciones cuando no ayudan a mejorar nuestro comportamiento y cuando aprisionan a las personas. Igualmente, conviene protestar cuando estas clasificaciones llegan a etiquetar como enfermedades sociales lo que en realidad son diferencias y especificidades. Debemos alertar sobre la excesiva medicalización de la vida, de las situaciones de dependencia, de las limitaciones, incluso de las más corrientes, como la vejez, la menopausia y un etcétera cada vez más largo. Es una manía de la modernidad occidental.

Hubo un momento en el que la medicina, por citar un campo que conozco y que hace al caso, se hizo orgánica:

buscaba el órgano afectado y el agente causal, y aparecieron la histología, la microbiología y la genética. En ese momento, la mirada se volvió penetrante: llegó al órgano dañado, al virus contaminante, al gen mutado. Pero esa mirada, tan eficaz para actuar y curar, para tratar enfermedades, adquirió una presbicia fatal para tratar personas (no en el sentido de *tratamiento*, sino de *trato*). Y hablamos de presbicia porque desdibuja lo que tiene más cerca: al individuo “portador”, del que prescinde para traspasarlo y centrarse en la entidad de la que es portador, previamente descrita científicamente, o en una característica evidente. La persona quedaba oculta tras la etiqueta.

Esta mirada incompleta es la que también adopta la sociedad respecto a muchas cosas para poder ordenarlas, colocarlas en orden. Sin embargo, cuando agrupa también separa y cae en una simplificación abusiva: porque las enfermedades y los síndromes se pueden ordenar, cuantificar y clasificar, pero las personas, los ciudadanos, no.

La diferencia es de cada persona

No puede ser que se confunda lo que es objetivable y medible, clasificable, con la realidad. Una cosa es nuestra manera de poder leerla o manipularla, pero la realidad en sí misma es mucho más rica y vasta. Hay más mundos que tener en cuenta y, aunque todos estén en este mundo —como dice Éouard—, ninguno solo nos permite ver las cosas con lucidez.

Está el mundo de los hechos observables, es cierto, pero también el mundo personal, siempre difícil de explorar. Tan real es el sueño de anoche o la idea que he tenido, como lo que he visto hoy por la calle; las dos cosas me han pasado. Y es posible que para mí tenga más trascendencia, pueda decirme más cosas, la primera experiencia interna que lo que he visto después fuera de manera objetiva. Tenemos que poner las cosas en su sitio, ver que la realidad es más compleja. “Gris es el libro de la teoría —dice Goethe—, pero siempre es verde el árbol de la vida.”

Pues bien, en el árbol de la vida lo importante no es lo que se ve estáticamente, lo que nos viene dado, sino lo que se va haciendo en él y lo que queda por hacer: los frutos que puede dar. La persona, por ejemplo, nunca está hecha, está en un trabajo interno constante y esto es lo que diferencia a un ciudadano de otro. Es cierto que entre ellos hay diferencias visibles y que muchas de ellas se deben a la biología y otras a la influencia de la educación y de las pautas sociales, pero lo que importa es la diferencia entre cada mundo interior, con su potencial, y nunca se debería infravalorar a nadie. Porque es precisamente en el mundo interior donde cada uno, con su esfuerzo personal, intenta atar todos los cabos a su manera haciéndose preguntas, implicándose, apreciando o rechazando lo que tiene dentro o alrededor. Es donde se realiza un trabajo de adaptación y reconciliación, siempre difícil, con la vida. El lugar en el que se fabrica la personalidad. Es un mundo turbulento, de miedos, de ilusiones y de esperanzas y preferencias, que acabará manifestándose con posicionamientos e inhibiciones, con propuestas y singularidades, priorizando unos valores sobre otros. Cualquier persona tiene esta capacidad, este potencial y, a su vez, cualquier persona tiene dificultades para hacerlo. Tiene que aprender a hacerlo. Y tenemos

que comprometernos a ayudarlo. Gris es el libro escrito, podríamos decir, y verde el libro por escribir. Así, la primera actitud ante el otro debe ser de curiosidad y de hospitalidad. Todos tienen derecho a ser recibidos como el huésped que es recibido por un buen anfitrión: con curiosidad por la novedad que representa, por las peculiaridades que pueden salir de su fondo y que solamente se verán con la curiosidad oportuna.

Cabe recordar que todo el mundo construye su vida, su *persona*, y lo hará con las capacidades que tenga o pueda llegar a tener; intelectuales pero, sobre todo, afectivas —cosa que a menudo se olvida. Y todos tienen derecho a adquirir y conservar esta particularidad humana suya. Todo el mundo se fabrica esa *máscara* —el significado de *persona* en griego— y la lleva como un actor. Pero lo importante es no olvidar nunca que él es, además, el autor de la obra que representa. Los otros, en todo caso, somos los espectadores; como máximo, podemos intervenir como ayudantes suyos para lo que necesite. Pero cada conciudadano va elaborando una obra que será única. Cada uno la construye con recuerdos y valores, priorizándolos, cambiándolos, incorporándolos. Algunos necesitarán mucha ayuda, otros menos; en algunos momentos mucha, en otros momentos poca. Pero la ayuda que le prestemos debe ser una ayuda que no destruya y que no caiga en la tentación de usurpar su capacidad de autoconstrucción, sino que la potencie. Además, conviene recordar que el valor de la obra no radica en su ejemplaridad, en su utilidad o en su belleza, sino en su autenticidad y en la autoestima que pueda generar en el que la elabora. Así, la mirada de los otros no debe valorar la obra, sino el esfuerzo en elaborarla.

La nueva mirada

Creo que éste es el núcleo de lo que viene a decir el lema “mirame con otros ojos”. Que, aun apreciando diferencias curiosas, similitudes o particularidades aparentes, debemos querer mirar más hacia dentro de este potencial radical (que está en la raíz) de llegar a ser lo que se puede ser: ni más ni menos que una persona insustituible, irrepetible. El hecho de prescindir de eso impide proporcionarle la ayuda que necesita. Es más, acaba siendo un maltrato, porque finalmente recluye al individuo en su apariencia, clasificado de forma reduccionista y, por lo tanto, injusta. Al final lo ofende, porque en la mirada con la que lo miran no hay suficiente consideración hacia él como persona. Reivindicar esta nueva mirada, esta mayor consideración personal y social para todos, nos lleva al núcleo del lema de hoy: el de conquistar la dignidad.

No se trata de una dignidad abstracta y general que pueda imponerse desde fuera, sino que va unida al respeto personal. El punto de partida debe ser el de tomarse en serio el lema kantiano de que “cada uno es un fin en sí mismo”. Según esto, la dignidad que conlleva ser un fin no intercambiable ni cuantificable se tiene por el simple hecho de ser humano, ciudadano, uno más en la comunidad de los humanos. Nadie nunca le podrá arrebatar esta dignidad primaria y esencial. Puede que alguien se sienta indigno si se siente maltratado o mal considerado, pero en realidad no lo es. Cuando se produce una falta de respeto a la

dignidad de una persona, no significa que ésta la pierda. Simplemente significa que el que la ha cometido ha perpetrado un acto indigno. Y cuanto más vulnerable sea el ofendido, más indigno será el acto. Cuando se dice de alguien que es digno, significa que no comete indignidades. Y todos tienen derecho a no recibir un trato indigno. Es evidente que hay diferencias en lo que se considera o no indignidad, pero exigir que la sociedad valore la importancia de cada vida humana y que esta se respete como distintiva no es una cuestión de convención: es el punto de partida mínimo. Y el que no lo comparte nos ofende a los demás, nos ofende a todos.

La dignidad genuina de cualquier humano impone respeto, y éste sí se debe conquistar. Es en esto en lo que se debe progresar: en la consideración y en el respeto. Ésa es la dirección, el sentido del progreso al que apuntamos, como dice Aristóteles, “como arqueros al blanco”. El progreso también es un concepto que hace al caso.

Porque el progreso no es solamente crecer. No es solamente aumentar el volumen, la capacidad o la cantidad de cosas hechas, sino hacer más sólida la construcción personal, estructurar mejor los valores, aumentar las posibilidades de avanzar. No se trata de más cantidad, sino de más calidad.

La bioética como comprensión

Pues bien, respecto a todo lo anterior, la bioética quiere aportar alguna aclaración. Cuando surgió esta nueva área como disciplina teórica y como metodología práctica, cualquiera que sea la vertiente que se contemple, ya se etiquetó así: un puente hacia el futuro. Es decir, vendría a ser un intento de reflexión hacia un progreso saludable respecto a nuestras relaciones con la biomedicina y entre las personas relacionadas con ella. Y parte del análisis de los cambios que se dan a nuestro alrededor. Piensa que la comprensión puede hacer que mejore la actuación. Es una visión optimista que nos obliga a plantearnos las preguntas de nuevo, a desconfiar de las respuestas conocidas. El progreso implica duda, diálogo y comprensión.

En esta línea, cabe insistir en el análisis de unas transformaciones, como las que giran en torno a la noción de autonomía personal y la revolución que esta noción produce en muchos ámbitos cuando nos la tomamos en serio. Por ejemplo, en el ámbito de la práctica clínica y de la legislación que la acompaña, se dice que los cambios producidos en los últimos treinta años son mayores que los de los últimos treinta siglos. Y cuando hablamos de *práctica clínica* no nos referimos únicamente a los médicos y las enfermeras de un hospital, sino a todas las personas del entorno del enfermo u, hoy en día, de la persona que necesita cuidados o ayuda por motivos de salud o de vulnerabilidad psíquica o física.

Antes que nada tenemos que partir de la situación anterior, en la que hemos vivido desde siempre hasta hace muy poco. A la persona que necesitaba ayuda se la consideraba, solamente por ser como era, una persona absolutamente disminuida, totalmente infantilizada, sin valores personales importantes, sin vida interior viva. Se haría todo lo posible por esta persona, pero sin su participación, sin su opinión e incluso en contra de su parecer. Su progreso estaría definido

y programado por las personas firmes (no por los *infirmos*), por las personas buenas, las que estaban bien, no por las que estaban sumergidas en el mal, las que sufrían el mal (los malos o pacientes). Normalmente, este bien impuesto se definía con parámetros biológicos, con actuaciones contra la enfermedad, o bien con parámetros sociales, con clasificaciones del déficit y asignación de un papel. El resultado era la no consideración del sujeto como autónomo, sino como objeto de la actuación médica o de clasificación como miembro de una ciudadanía de segundo nivel, como objeto en el que aplicar la ayuda. De hecho, todas las relaciones sociales compartían, aunque fuese en menor grado, esta idea de sumisión necesaria para poder proporcionar un beneficio, ya fuese entre padre e hijo, marido y mujer, rey y súbdito, iglesia y fiel, profesor y alumno. No me refiero a la necesaria autoridad de conocimientos, sino a una supeditación de principio que impedía el pleno desarrollo del otro como sujeto moral mientras estuviese en aquella situación. La beneficencia se aplicaba con un paternalismo duro.

Ésa es una situación que ahora encontramos insuficiente, porque se están introduciendo nuevos valores entre nosotros que reclaman un nuevo modelo. La crisis de valores a la que se hace referencia muchas veces se debe a la proliferación de nuevos valores, más afinados, más afilados, que acaban transformando las relaciones.

Estos nuevos valores aumentan la exigencia de respeto a la dignidad, llevan su defensa más allá y la extienden hasta áreas en las que estaba vetada u oculta. Por lo tanto, es una voluntad emancipadora, de emancipación humana. Se trata de un esfuerzo de humanización, de conquistar nuevos terrenos de respeto.

Los principios de la bioética

En realidad, los nuevos valores que nos ocupan no son tan nuevos. Ya resonaron bastante fuerte en la revolución francesa con su grito de *liberté, égalité, fraternité* y después con su universalización como Declaración de los Derechos Humanos. Lo que sí es nuevo es alguna de sus lecturas, su aplicación en algunas áreas, los límites que traspasan, las situaciones en las que se aplican y los problemas que generan. La bioética intenta hacer realidad esta puesta de largo.

Partamos entonces de aquellas normas proclamadas y consensuadas: “todo humano nace libre y debe vivir según su proyecto de vida, sean cuales sean sus circunstancias; en eso debe ser igualmente respetado por los demás y merece siempre la solidaridad de los demás para conseguirlo”. Éstos son también los principios de la bioética: autonomía de las personas, igualdad entre ellas y derecho a recibir ayuda cuando su situación lo requiera.

Empecemos por la última porque ha sido, es y debe ser el móvil de cualquier acción interpersonal. Como hemos visto, durante siglos, esta ayuda fue el único principio de actuación de la medicina, que se imponía con una idea de beneficencia que no podía ser discutida y que tampoco debía personalizarse demasiado. Evidentemente, se aplicaba con desigualdades —geográficas, económicas, etc.— aceptadas como naturales. Ahora, en cambio, la solidaridad esperada, la *fraternité* proclamada, ya no quiere ser una caridad que

dependa de la compasión individual. Se pretende que la beneficencia sea equitativa y, por lo tanto, estructurada: cualquiera merece que se adapte a su situación sin discriminaciones de ningún tipo. Ninguna característica (física, psíquica, racial, geográfica, económica ni ninguna otra) permite una discriminación. La justicia debe ser colectiva y general para todos los ciudadanos por el solo hecho de serlo. E inmediatamente añadimos en bioética que, si debe haber alguna diferencia en el trato, si debe haber alguna discriminación entre ellos, debe ser positiva y a favor de los más vulnerables, de los más necesitados. Es ésta la conquista de la justicia equitativa, sanitaria, que queremos, que deseamos, aunque sabemos que también genera nuevos problemas: de recursos, de distribución, de acceso, de planificación... Por lo menos aquí, en Europa (y entre nosotros desde el año 75), lo hemos asumido como un esfuerzo que vale la pena, como un principio que hay que defender.

Pero si la asunción de este principio cambia mucho las cosas, el nacimiento del concepto de autonomía personal entre nosotros las transforma totalmente.

La ley de 2000 de Cataluña (la primera ley inducida directamente por la bioética, concretamente por el Comité de Bioética de Cataluña), ya positiviza algunas de sus aplicaciones fundamentales, como los derechos a la información y a la decisión. A partir de ese momento, todos tienen derecho a tener toda la información que se posea sobre uno mismo y a que se tengan en cuenta sus deseos. Está claro que una cosa es el derecho y otra la necesidad que se tenga de ejercerlo en ese momento, pero en principio no se puede actuar sobre nadie sin su consentimiento previo o el de su representante en caso de poca capacidad legal o de hecho. Porque cuando la persona no tiene suficiente competencia, estos derechos los deben ejercer sus representantes. No obstante, debe quedar claro que en estos casos no se trata de que el ciudadano incapaz no tenga derecho o que lo haya perdido por su situación, sino de que su incapacidad nos obliga a priorizar su interés a través de la persona que mejor lo pueda sustituir. Eso significa que, incluso en estas situaciones, debe hacerse un esfuerzo para informar y hacer participar a la persona interesada aprovechando al máximo su nivel de madurez y de comprensión, sea cual sea. Como dice el juez estadounidense en un caso famoso: “no tener ninguna consideración por el mundo personal es tratar a las personas como cosas, y eso no es aceptable, atenta contra su dignidad”.

Con estas iniciativas se intenta impedir que se destruya desde fuera el trabajo de autorrealización que cada uno haya podido llevar a cabo, impedir que se vulnere la integridad de la persona con engaños, coacciones o influencias indebidas. Ahora se considera un daño no dejarle hacer lo que necesita —con las limitaciones obvias— u obligarlo a lo que no quiere. En la misma línea, también lo es atentar contra su privacidad y, cuando se ha tenido que hacer, a menudo en medicina y en muchos ámbitos familiares, hay que garantizar una confidencialidad estricta que por lo menos preserve la privacidad ante los demás.

Son mínimos éticos fundamentales que, para evitar que se quebranten, se han plasmado en la ley: para evitar que se vulnere a las personas vulnerables. El bien ya no se puede decidir desde fuera. Ya no vale solamente el criterio hipocrático de hacerlo “según nuestro recto entender”. Por lo

menos este “recto entender” debe estar fundamentado también en las necesidades de cada uno. Ahora, antes de imponer un acto supuestamente benéfico, tenemos que examinar si realmente lo es para esa persona, en ese lugar y en ese momento. De no hacerse así, ya no será benéfico para la persona, aunque lo sea para su enfermedad o por un ideal aceptado en general. De hecho, la generalización es un abuso. Tratar a todas las personas de un grupo sin particularizarlas (ya sean enfermos, miembros de una cultura o de un grupo de discapacidad) es causarles un daño al individuo. Porque todos esperan una mirada atenta a su particularidad y este deseo es legítimo y va unido a la idea de dignidad.

Una de las paradojas actuales que los profesionales viven con cierta ansiedad es el hecho de que en una sanidad más generalizada, incluso masificada, se reclame una atención más personalizada que antes. ¿Cómo puede reivindicarse más personalización en una sociedad más global?

El esfuerzo por aumentar la autonomía

Es un esfuerzo suplementario por ir más allá. Aunque ninguna ley pueda decirlo nunca, hay obligaciones éticas unidas a la dignidad que conviene desarrollar.

Dentro de estos deberes está el de llevar una ayuda para favorecer la expansión de las posibilidades de cada uno. Para respetar la autonomía de las personas, no basta con respetar su manifestación. Si las tomamos en serio, también es necesario ayudarlas a que se manifiesten, a que dejen al descubierto sus potencialidades, a que éstas puedan salir. Hay que ayudar en un trabajo de epifanía para ellas. Es un trabajo difícil, pero creativo; puede ser gratificante, pero precisa una reflexión continua. Reflexión sobre la noción de autonomía: no es solamente la capacidad para elegir, para decidir, sino también la posibilidad de participar, de aumentar la influencia, y eso no solamente debe dejarse hacer, sino que también hay que estimularlo. Después la reflexión debe extenderse a otros conceptos. Por ejemplo, hay que llevarla también a la confusión habitual entre normalización y homogeneización, entre educación y formación, entre acompañamiento y dirección, entre autonomía e independencia...

Así, Bernadette Puijalón se pregunta a este respecto por qué a menudo la dependencia se opone a autonomía y no a independencia. Es evidente que algunas personas no pueden ser independientes para muchas actividades y que, en este sentido, dependen de la ayuda de los demás. Pero conviene llevar la reflexión a un nivel más profundo y recordar que la dependencia no es una situación estática y que varía a lo largo de la vida. Incluso podríamos recordar también que todo el mundo depende de muchas relaciones de su entorno, que a menudo se viven como solidaridad, como dependencias mutuas unidas; por necesidad, es cierto, pero también por afecto compartido. La dependencia no puede verse como una simple falta de autonomía, porque hay grados de ejercicio dentro de cada situación que conviene explorar y explotar al máximo, y es evidente que la exploración de los grados de dependencia y la explotación de las posibilidades son ya ejercicios de autonomía; a veces, más grandes y más admirables, porque han supuesto un esfuerzo

mayor del que se hace desde la capacidad total y la independencia. La dependencia no puede verse como una fatalidad destructora de toda creación, sino como una forma diferente desde donde experimentar la potencialidad de aprender a vivir.

Lo mismo ocurre con el concepto de educación. Sabemos que no se trata de colocar conocimientos, ni tan sólo de formar, de dar forma. Se trata de activar la comprensión y de fomentar el gusto por adquirirla, por aumentar aptitudes y habilidades útiles y atractivas. Como decía Miguel Ángel hablando de la escultura, no se trata de *poner*, sino de *quitar*, de saber extraer las posibilidades que hay en las potencialidades.

Se trata de evocar en la persona la propia autoestima, que es esencial para ser consciente de la dignidad de uno mismo. Esta conciencia puede ir unida —conviene que vaya unida— a la conciencia de las limitaciones, como personas diferentes de las otras, pero no como miembros de un grupo clasificado determinado, sino porque son suyas, son las propias.

Así, el respeto a la autonomía incluye esta ayuda para buscar momentos de personalización y para encontrar ocasiones para hacerlo en el día a día, en el trabajo y en los momentos de ocio. Quanto mayor sea la comprensión de este objetivo, más eficaz será el acompañamiento.

Porque acompañar no es caminar en lugar del otro, ni ir delante de él, por muy buena que sea la intención. Acompañar es apoyar, saber estar en el lugar para que él avance y progrese. No se trata de enseñar a vivir, sino de ayudar a vivir. Todos aprendemos de todos.

Y, por último, acompañar también puede ser reivindicar con más tesón esta nueva mirada de hospitalidad que todos merecemos, los unos de los otros, por el solo hecho de ser humanos entre humanos. No para ser útiles, sino para sentirnos ciudadanos de pleno derecho, para aumentar la autoestima, para ser considerados iguales en una sociedad de iguales en derechos y consideración y para aceptarnos diferentes en una sociedad de diferentes.

Con todo lo expuesto puede apreciarse que la bioética no proclama grandes novedades. Lo que he dicho, en gran parte se decía ya en algunos textos de la fundación catalana de Beatriz Garvía, Josep Ruf, Marta Caselles, Màrius Peralta o Katy Trias. Quizás la ayuda de la bioética consiste en hacer de esta reflexión sobre fundamentos, valores y su aplicación, de manera independiente, plural y abierta, una sistemática y un método para tratar los problemas que puedan surgir, para que las razones que se den lleguen a ser racionales, razonables y creíbles.

Bibliografía recomendada

- Arteta A. La virtud en la mirada. Valencia: Pre-Textos; 2002.
 Broggi MA. Tracte i tractament en la pràctica clínica. Barcelona: Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya; 2005.
 Camps V. Una vida de calidad. Barcelona: Martínez-Roca; 2001.
 Comte-Sponville A. Petit traité des grandes vertues. Paris: PUF; 1998.
 Gómez Pin V. La dignidad, la razón repudiada. Barcelona: Paidós Ibérica; 1995.
 Montaigne M de. *Éssais*. Paris: Gallimard-La Pléiade; 1965.

Fe de errores

Fe de errores en el Volumen 14 de *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*

Por error, en la portada del número 1 del volumen 14 de la *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, correspondiente al mes de marzo, se publicó que el ejemplar correspondía al volumen 13, número 1, cuando en realidad se trataba de la primera revista del volumen 14.

Este error aparece corregido en la edición digital de la publicación: www.elsevier.es/sd