

PONENCIAS Y COMUNICACIONES

Mesa Redonda:

El Valor de la Vida Humana más allá de la Discapacidad

Humanidad Nueva- Sanidad. Sevilla 4 de Abril 2013



COMPOSICIÓN DE LA MESA

Ponencias:

1. **P. Manuel Morales.** Religioso Agustino: Punto de vista filosófico, antropológico y teológico.
2. **Dr. Jaime Boceta.** Médico de hospitalización domiciliaria y cuidados paliativos: Punto de vista bioético y de la asistencia sanitaria.

Comunicaciones:

- **Gemma Carabias.** Madre adoptiva de 3 hijos con discapacidad.
- **Rocío Rebollo.** Madre de un niño autista, promueve el asociacionismo.
- **Mercedes Sánchez.** Auxiliar de clínica de la Unidad de Estancia Diurna de ancianos.
- **Jesús Marchal.** Médico con enfermedad neurológica avanzada

Moderador:

Miguel Duarte. Enfermero.

Coordinadora:

M^aCarmen de la Cuadra. Enfermera.



Introducción

Miguel Duarte

Centrándonos en el tema objeto de esta mesa redonda, como introducción me gustaría esbozar algunas ideas que me parecen interesantes:

Debemos tener claro que el primer y fundamental principio ético es el de la dignidad de la persona. Esta palabra que procede del latín dignus, significa «valioso» y se refiere al valor intrínseco que poseen todos y cada uno de los seres humanos, independientemente de su situación o condición económica, cultural, de sus creencias o de su ideología. Independientemente de su condición de salud, de su capacidad de autonomía o incluso de su condición moral.

Uno de nuestros peores errores como sociedad es el hecho de no apreciar lo verdaderamente importante en la vida. Nos perdemos frecuentemente en el materialismo, en la apariencia; valoramos a las personas no por lo que son, no por sus cualidades, sino por lo que tienen, por lo que poseen.

Esta realidad se pone de manifiesto claramente en el ámbito de la discapacidad. Por eso es necesario que tomemos conciencia de que la discapacidad es una situación que sobreviene a la persona, y que lo importante es considerar que más allá de la discapacidad está el ser humano, su identidad como persona, su dignidad.

El 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas de Nueva York se aprobó la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**, que en España entró en vigor y se trasladó al orden jurídico el día 3 de mayo de 2008.

Dicha Convención, constituye un punto de inflexión en las concepciones sobre discapacidad. En ella se afirma que las personas con algún tipo de discapacidad deben poder gozar de todos los derechos y libertades fundamentales, tener igualdad de oportunidades y no ser discriminadas en ningún aspecto.

Sin embargo, aunque se ha avanzado mucho en la concienciación e integración en el ámbito de la discapacidad, especialmente en la última década, todavía podemos ver que existen ocasiones en que persiste la idea equivocada, a veces interesada, de que unas personas tienen valor superior a otras.

Aunque las normas jurídicas contemplan prescripciones, incluso sanciones, para los actos discriminatorios en el ámbito de la discapacidad, subsisten aún muchos modos de exclusión, resistentes a desaparecer incluso en presencia de la condena moral y de una sensibilización social cada vez más extendida.

Todo ello plantea que aún queda un largo camino por recorrer y nos reafirma en la necesidad de seguir trabajando en la desaparición de cualquier forma de discriminación de las personas con discapacidad.



Ponencias

- ❖ **La dignidad del Hombre en el Proyecto de Dios: notas de Antropología Cristiana**
- ❖ **Aspectos relacionados con la Ética y Humanización de la atención sanitaria.**



“EL VALOR DE LA VIDA HUMANA MAS ALLÁ DE LA DISCAPACIDAD”

LA DIGNIDAD DEL HOMBRE EN EL PROYECTO DE DIOS

NOTAS DE ANTROPOLOGÍA CRISTIANA

Padre Manuel Morales Sánchez, agustino

Cursó sus estudios de Filosofía y Teología en el Monasterio de Santa María de La Vid (Burgos) y en el Colegio Internacional Agustiniiano de Roma.

Ordenado sacerdote en 1963.

Dedicado muchos años a la formación y dirección espiritual en los Colegios de la Orden de san Agustín, fue director de la Residencia Universitaria Fray Luis de León de Madrid y formador de los seminaristas agustinos en el Seminario Teológico de Los Negrales (Madrid).

Desarrolló su actividad pastoral en parroquias de su Orden en las diócesis de Madrid, Lisboa y, últimamente, en la zona del Paraná de Brasil.

Trabajó en Roma trece años junto a la fundadora de este Movimiento, Chiara Lubich, en la Secretaría Internacional del Movimiento de los Religiosos, colaborando activamente con el Centro de Familias Nuevas.

En este momento forma parte de la comunidad de Padres Agustinos de la Parroquia de San Agustín de Cádiz.

1.- “¿Qué es el hombre para que te acuerdes de él?”

Vamos a tomar altura: salmo 8 de la Biblia. “Es noche de luna llena; en medio del silencio nocturno, el salmista está contemplando el firmamento, la luna, las estrellas infinitas. Y experimenta una tremenda sensación de pequeñez ante tan grandioso espectáculo (G.F. Serrano): *“Cuando contemplo el cielo, obra de tus dedos, la luna y las estrellas que has creado”*. De pronto vuelve la mirada sobre sí mismo y se da cuenta de que él, pequeño y mísero, es lo más grande del universo: *¿Qué es el hombre para que te acuerdes de él, el ser humano, para mirar por él? Lo hiciste poco inferior a los ángeles, lo coronaste de gloria y dignidad, le diste el mando sobre las obras de tus manos. Todo lo sometiste bajo sus pies. Rebaños de ovejas y toros, y hasta las bestias del campo, las aves del cielo, los peces del mar que trazan sendas por el mar...”*. (Sal 8, 4-9). Nos harían falta la cítara y unos dedos virtuosos para acompañar este canto.

Y nos preguntamos: ¿El mundo y la época que vivimos de la ingeniería genética y de la biología celular, contempla a la persona humana con este sentido sagrado? Ciertamente no. Por eso estamos aquí. Decía un Nobel, en una conferencia, que él, como biólogo, a lo que estaba habituado era a mirar al hombre como un complicadísimo conjunto de entidades pequeñísimas. Estaba habituado a mirar una célula, o un gen, o una molécula. Pero ¿contemplar al hombre tan reducidamente, fundados solo en un biologismo frío, no supone un retroceso para la humanidad? ¿Renunciar así a la plenitud de la existencia humana y pasar a ser poco más que un mecanismo, un objeto? Y no hablamos sólo en ámbito científico.



Para una sociedad industrializada y secularizada, ¿no podemos terminar siendo también una pieza más del engranaje, reducidos a lo que producimos y consumimos? ¿Seremos nosotros capaces de comprender hasta el fondo la dignidad del ser humano? ¿Quién es ese ser diferente de todos los demás seres vivos?

2.- Un vínculo íntimo lo une a su Creador

“La vida que Dios da al hombre es original y diversa de la de las demás criaturas vivientes. Aunque proviene del polvo de la tierra, el hombre es manifestación de Dios en el mundo, signo de su presencia, resplandor de su gloria... Al hombre se le ha dado una altísima dignidad, que tiene sus raíces en el vínculo íntimo que lo une a su Creador: en el hombre se refleja la realidad misma de Dios”. (EV 34). La vida que Dios ofrece al hombre es un don: Dios comparte algo de sí mismo con la criatura. Al crearlo, *lo reviste de una fuerza como la suya y lo hace a su imagen (Eclo 17,3)*, es decir, le otorga facultades espirituales: la razón, el discernimiento del bien y del mal, la voluntad libre (Eclo 17,6).

La vida humana es mucho más que un existir en el tiempo. Es tensión hacia una plenitud, germen de una existencia que supera los límites del tiempo. *Dios nos creó para la incorruptibilidad, nos hizo a imagen de su misma naturaleza (Sb 2,23; EV 34e).*

El ser humano, pues, es más que un individuo: es una realidad compleja, cuyas dimensiones biológica, psicológica, mental y espiritual, se conjugan y se integran entre sí en una maravillosa dinámica. No lograremos definir al hombre, comprenderlo verdaderamente en su globalidad. Con su grandeza y su miseria, su apertura al infinito y su finitud, el ser cuerpo y espíritu en una unidad inseparable, el hombre es y será siempre un misterio. No es un complejo de tejidos, órganos y funciones la vida humana. Es un evento, un equilibrio de fuerzas constantes, una integración con el ambiente, con la sociedad, consigo misma... (DV 3). La ciencia empírica no ha llegado -y tal vez no llegará nunca- a una atendible explicación de los grandes valores del hombre: su capacidad de discernir y amar, la moralidad, la responsabilidad individual, su capacidad de conocer la verdad, su creatividad... Por eso una parte importante y central de la experiencia humana quedará siempre fuera de la ciencia misma. Los atributos espirituales y morales del hombre no son el resultado de una evolución.

3.- La persona humana. “El hombre interior”

Sobre el valor fundamental de una vida física, corporal, se funden y se expresan los valores de la persona. ¡La persona: el hombre en su integridad y en su significado ontológico y trascendente! Ese valor trascendente es el que da sentido y finalidad a la existencia humana. Al ser expresión de un divino absoluto, el hombre puede ser comprendido solamente desde su trascendencia. *“Nos hiciste para Ti -confiesa San Agustín- y nuestro corazón estará siempre insatisfecho hasta que descanse en Ti”. “No te vayas fuera -escribía él después de su conversión- vuelve a ti mismo. Es en el hombre interior donde habita la verdad. Y si ves que tu naturaleza es mudable, trasciéndete a ti mismo... Confiesa que tú no*



eres la Verdad”. (La verdadera religión 39,72). Fuera del Creador nos volvemos deformes, menesterosos, hijos pródigos huidos a “la región de la desemejanza”. Hay un centro interior de gravedad en el corazón “donde yo soy lo que soy” (Confesiones 3,4): ahí está Él, “*más íntimo que mi propia intimidad y más alto que lo más alto de mi ser*” (Confesiones III, 6,11).

Václav Havel, escritor y dramaturgo, último presidente de Checoslovaquia y primer presidente de la República checa, dejó escrita una profunda reflexión, sobre *la necesidad de la trascendencia en el mundo posmoderno*. “*La civilización planetaria única, a la que todos pertenecemos, -escribe- se enfrenta a desafíos globales. Estamos indefensos ante esos desafíos porque nuestra civilización ha globalizado sólo la superficie de nuestras vidas. Pero nuestra interioridad sigue teniendo su vida propia*”.

Julia Kristeva, lingüista franco-búlgara, no creyente, invitada por Benedicto XVI a la primera sesión solemne del “Atrio de los gentiles” (París, 24-25 marzo 2011) se refirió en su intervención a “*un nuevo humanismo*”: “*La economía, las finanzas, el mercado, quieren cancelar el espacio subjetivo. El nuevo humanismo debe ser capaz de escuchar a la persona. La tecnología provoca la desaparición del espacio interior; por este motivo, debe recuperarse una especie de “*corpus mysticum*” del género humano*”.

Mario Vargas Llosa, agnóstico, escribía en el periódico “El País” a propósito de la Jornada Mundial de la Juventud del 2011: “*La mayoría de seres humanos solo encuentra... la sensación de que existe un orden superior del que forma parte y que da sentido y sosiego a su existencia, a través de una trascendencia que ni la filosofía, ni la literatura, ni la ciencia, han conseguido justificar racionalmente*”.

Benedicto XVI nos alertó ante el “espíritu tecnicista” de nuestro mundo y nos recordó que “*nuestro yo se ve reducido muchas veces a la psique, y que la salud del alma se confunde con el bienestar emotivo. Estas reducciones -dice- tienen su origen en una profunda incompreensión de lo que es la vida espiritual...*” (Caritas in veritate, 76).

4.- Marcos Bettiol. Hablaban sus ojos

Marcos nació con una enfermedad de esas que no tienen nombre: hipotonía, escaso tono muscular... Crisis epilépticas, encefalopatía, escoliosis... No podía hablar. Hablaban sus ojos, eso sí. Mirando fijamente, conseguía transmitir su vida y casi leer el alma de los demás. Algún médico aseguraba: “este muchacho no entiende. Y mejor no tener más hijos” (¡Vinieron otros dos sanísimos!). ¿...Y que no entendía? A los ocho años, de pronto, el dedo de Marcos, sostenido por la mano de la madre, consigue teclear en el ordenador. ¡Milagros de la tecnología! Marcos sabe escribir. Ha aprendido solo. Felicita el cumpleaños a su padre, una letra tras otra: *A mi papá, delicado y tierno amigo, siempre compañero de mi mundo, hecho de alegría y de momentos inciertos, pero sobre todo de amor. Felicidades*. Y a su madre: *Queridísima mamá, finísima flor de mi jardín, luz y alegría de mis ojos: es el primer año que puedo hablarte después de 8 años de*



silencio y te digo que mi corazón está lleno de amor hacia ti. Recogeremos juntos los frutos que la vida nos depare, dulces o amargos. Con mucho amor. Marco. ¡Impresionante! Y ahí se abre todo un mundo. Porque a veces -lo expresará después- se hablaba de él en su presencia como si estuviera ausente; se le hablaba como si cada palabra no tuviera para él un peso y un valor. Ojos compasivos, otras veces, le observaban sin buscar ni ver en él más que un pobre ser que la vida había castigado. Pues bien, Marcos murió a los 18 años, pero ha dejado en su ordenador un patrimonio de profunda vida espiritual y de sabiduría. Ha dado incluso pruebas de santidad.

5.- “Hagamos al hombre a nuestra imagen y semejanza”

“Dios dijo: “Hagamos al hombre a nuestra imagen y semejanza... A imagen de Dios lo creó”. (Gen 1, 26-27) Pocas palabras que permiten intuir la perspectiva y el proyecto del Creador. Si la persona humana ha sido creada a imagen y semejanza de Dios, esa persona y esa naturaleza, llevarán el reflejo de ese Dios. Y si Dios es Amor, el amor será la dimensión fundamental de la persona, su única estructura, como explica el teólogo Rhaner.

Nos realizamos como personas, en cuanto somos amor. *“Varón y mujer los creó”* (Gen 1, 27). La reciprocidad es dimensión esencial de la persona. Encontrándose con *el otro*, la persona toma conciencia de sí misma, de su autonomía y su libertad; entra en relación y se distingue de *ese otro*. De ahí la exigencia de vivir en comunión. La persona es un ser de relación, o mejor, de comunión. *“No puede encontrar (el ser humano) su propia plenitud si no es en la entrega sincera de sí mismo a los demás”* (GS 24). Mounier, filósofo cristiano, fundador del movimiento personalista, escribe: “La relación del *yo* con el *tú* es el amor, por el cual mi persona se descentra de alguna manera y vive en la otra persona completamente poseyéndose y poseyendo su amor. El amor...no se añade posteriormente como un lujo, sin él la comunidad no existe. Es necesario ir más lejos. Sin él las personas no consiguen llegar a ser ellas mismas. Cuanto más extraños me son los otros, más extraño soy para mí mismo” (Obras completas. Ed. Sígueme, Salamanca 1992, v I p.228). “La persona se gana perdiéndose; se posee, dándose”. Si Dios es Amor porque es Uno y Trino, el hombre llevará ciertamente impresa en su ser la marca de la unidad y la trinidad. Hasta los descubrimientos científicos más recientes demuestran la interrelación estructural entre los mismos fenómenos del organismo humano. (Dejamos esa explicación a la biología y a la medicina). Claramente es ley que Dios ha escrito en el hombre. La relación es causa misma de su existencia. Somos un universo viviente, uno y trino; existimos en relación unos con otros y con el mundo.

La antropología y la teología explican ese “parecido” del hombre con el Dios Trinitario. Chiara Lubich escribe: *“Yo fui creada como un don para quien está a mi lado y quien está a mi lado ha sido creado como un don para mí. Como el Padre en la Trinidad es todo para el Hijo y el Hijo es todo para el Padre”*. *“Sobre la tierra todo está en relación de amor con todo”*. Hay un hilo de oro entre los seres. El amor es ley que regula y sostiene todo lo creado: ley de unidad y distinción, de vida y de muerte. Porque la vida es muerte al ser don de sí; pero muerte que es vida.



6.- ¿Y la persona discapacitada?

¿Y la enfermedad, el dolor, la persona discapacitada? Nuestra respuesta se guía por la preciosa Encíclica de **Benedicto XVI** sobre la esperanza. Resumimos:

El sufrimiento forma parte de la existencia humana. Es cierto que debemos hacer todo lo posible por superar el sufrimiento, pero extirparlo del mundo por completo no está en nuestras manos. Esto sólo podría hacerlo Dios: y sólo un Dios que, haciéndose hombre, entrase personalmente en la historia y sufriese en ella. Nosotros sabemos que este Dios existe. Dios ha querido sufrir por nosotros y con nosotros. El hombre tiene un valor tan grande para Él que se hizo hombre para poder com-padecer Él mismo con el hombre, de modo muy real, en carne y sangre... Por eso, en cada pena humana ha entrado uno que comparte el sufrir y el padecer (Spe salvi, 39). En ese Dios-Hombre que grita en la Cruz: *“Dios mío, Dios mío ¿por qué me has abandonado?”* se puede ver *la síntesis de todos los dolores del cuerpo y del alma*, de todas las discapacidades. Y se puede encontrar en Él la respuesta, *la medicina para todos los dolores del alma y el sostén para cada dolor del cuerpo*. Él se hizo discapacitado.

En la Cruz y el Abandono, el Hijo de Dios evoca la discapacidad, el defecto, el límite físico y cualquier condición de vida que pudiera considerarse inútil. El discapacitado puede encontrar en ese Dios la superación del límite, del defecto, de la discapacidad. Ese Hombre-Dios es la encarnación de una salud “redimida” y una belleza “redimida”.

¿Qué es lo que vio el nuevo obispo de Roma, como a él le gusta llamarse, el pasado día de San José, cuando se bajó del jeep blanco para bendecir y besar a un hombre de 50 años, afectado de esclerosis lateral amiotrófica? Los voluntarios que acompañaban al discapacitado dieron, emocionados, al papa las gracias por aquel gesto. Pero el Papa respondió: “No, gracias a vosotros”. Efectivamente: gracias a quienes son solidarios.

Lo que cura, entonces, al hombre no es esquivar el sufrimiento y huir ante el dolor, sino la capacidad de poner amor, de aceptar la tribulación, madurar en ella y encontrar en ella un sentido mediante la unión con Cristo, que ha sufrido con amor infinito... La grandeza de la humanidad está determinada esencialmente por su relación con el sufrimiento y con el que sufre. Esto es válido tanto para el individuo como para la sociedad. Una sociedad que no logra aceptar a los que sufren y no es capaz de contribuir mediante la compasión a que el sufrimiento sea compartido y sobrellevado también interiormente, es una sociedad cruel e inhumana... El individuo no puede aceptar el sufrimiento del otro si no logra encontrar personalmente en el sufrimiento un sentido, un camino de purificación y maduración, un camino de esperanza. (Spe salvi, 36-38)

¿Entonces el sufrimiento, la limitación, la discapacidad, tienen también su significado espiritual? Claro que sí. Parece que en el mundo sanitario se va reconociendo que la espiritualidad ha sido un factor olvidado y que haría falta recuperar esta visión unitaria de la persona de que venimos hablando. Una sana antropología enseña que la característica fundamental de la persona no es tanto la de poseer un cuerpo y poder utilizarlo, sino más bien la de gozar de una calidad



trascendente, llevar en sí la impronta del Creador y poder desarrollarla plenamente. Juega en ello un papel importante, claro está, la personalidad singular y única de cada uno. Porque la sensación de salud de la persona no depende sólo de que la célula esté intacta, ni de que estén operativas las funciones de sus órganos. La sensación de salud depende de cuánto cada uno sea capaz de conducir una vida conforme a la propia personalidad, que permita su realización plena.

¿Podremos definir, entonces, la salud, con el permiso de los médicos, como la plenitud de la respuesta personal al designio de Dios? Una plenitud que puede también coincidir -¡ojalá!- con la salud a nivel biofísico, pero que encontrará siempre en el misterio del Hombre-Dios Crucificado el sentido de cualquier límite y la realización plena de una nueva integridad y dignidad personal.

Todo esto es verdad que cree y acepta el creyente. ¿Y el no creyente? También el no creyente, como todos, lleva en su ADN la capacidad de amar, que es “sello” del Creador. Y lleva, sobre todo, la exigencia de sentirse amado por un Amor Infinito. El Crucificado, Amor Infinito, que experimentó en su Abandono la ausencia de Dios, se identifica con el no creyente, lo comprende, lo sostiene. Y corresponderá a quienes decimos creer, la misión de acercar y hacer perceptible ese Amor Crucificado.



“EL VALOR DE LA VIDA HUMANA MAS ALLÁ DE LA DISCAPACIDAD”

ASPECTOS RELACIONADOS CON LA ÉTICA Y HUMANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN SANITARIA.

Dr. Jaime Boceta Osuna.

Unidad de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos. H. Univ. Virgen Macarena. Vocal del comité de ética asistencial del Área Sevilla Norte. Profesor asociado de ética médica. Ha sido presidente de la Sociedad andaluza de cuidados paliativos y ha sido miembro de la junta directiva de la Sociedad española de cuidados paliativos. Es autor de numerosos artículos, ponencias, talleres y comunicaciones.

Introducción.

Agradecimiento a los organizadores: Delegación Diocesana de Familia y Vida, Archidiócesis de Sevilla. Asociación Humanidad Nueva, del Movimiento Focolar. Moderadores D. Miguel Duarte y D^a M^a del Carmen de la Cuadra.

Gracias a las personas que nos enriquecen hoy con sus testimonios, y también a las más de ochenta personas que asisten hoy a este encuentro, sin duda interesados en defender la vida y la dignidad de las personas que viven con un déficit importante.

Intentaremos primero definir los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía, y situarlos en el contexto de la salud, y el modo en que muchas personas, cada vez más, padecen discapacidad o minusvalía, y es una necesidad emergente el organizar la atención social y sanitaria poniendo en un lugar prioritario la atención a la discapacidad. Ese enfoque y reorganización mejorará la atención social y sanitaria de todos, convirtiendo en valor añadido esa atención orientada a la minusvalía.

Recordaremos el concepto de dignidad humana, consustancial al ser humano y que no se degrada por ningún tipo de limitación que éste padezca. Lo que enaltece o degrada la dignidad humana es el uso que hacemos de nuestra libertad, y la última de las libertades es la de elegir el modo en que uno vive su propia limitación, su propio sufrimiento. Esa libertad puede ayudar a elevar la dignidad de una persona que sufre una limitación.

Reflexionaremos sobre cómo el comprometernos con la realidad de las personas con discapacidad o minusvalías nos hace más humanos y por tanto mejores, y cómo la humanización de la sociedad y humanización de la atención sanitaria mejoran la vida de toda la sociedad.



1. Conceptos de salud, deficiencia, discapacidad y minusvalía:

Para hablar de la terminología relacionada con los conceptos de disminución de la salud y capacidad, conviene hacer una breve alusión al concepto de salud. Según la Organización mundial de la **Salud** (OMS.): “Salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente ausencia de afecciones y enfermedades (1946)”.

La OMS propone una Clasificación INTERNACIONAL DE DEFICIENCIAS, DISCAPACIDAD Y MINUSVALÍAS. Conviene distinguir entre esos tres términos, que utilizamos a veces como si fueran equivalentes, pero que tienen significados diferentes:

Deficiencia: “Es toda pérdida o anomalía de un órgano o de la función propia de éste”

Discapacidad: “Es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad de la forma, o dentro del margen, que se considera normal para un ser humano”.

Minusvalía: “Es una situación de desventaja para un individuo determinado, con una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desarrollo de un rol que es normal en su caso, en función de la edad, sexo y factores culturales y sociales.” La situación de desventaja a la que alude la OMS, se manifiesta en la relación entre la persona y su entorno.

EN RESUMEN: A una persona, una enfermedad, le puede producir una deficiencia en una parte de su cuerpo, que genera una discapacidad, o sea, una disminución en el funcionamiento de esta parte del cuerpo, la cual puede significar una minusvalía cuando interactúe con el entorno, al estudiar una carrera, buscar trabajo o salir a divertirse.

UN EJEMPLO: Una persona sufre una miopía (que es una deficiencia en los ojos), que, con el uso de gafas no le impide realizar ninguna actividad cotidiana. No tiene ninguna discapacidad ni minusvalía. Si, a pesar de llevar gafas, la miopía le impide ver con normalidad, esto representa una discapacidad. Si su posibilidad de integración social (estudios, trabajo, tiempo libre,...) se ve afectada por esa discapacidad, y no puede desarrollar su rol propio del entorno social y cultural en el que vive, diremos que tiene una minusvalía.

2. Concepto de dignidad.

Para hablar de la dignidad del ser humano es habitual remontarnos a Kant, que sitúa la dignidad en el centro de su teoría moral. La segunda fórmula del imperativo categórico, también conocida como la fórmula de la dignidad, dice



“actúa de tal manera que trates a la humanidad siempre como un fin y nunca solo como un medio”.

Numerosos filósofos han tratado este asunto antes y después, y de sus ideas podemos concluir que el concepto de dignidad humana es algo inherente al ser humano, y que incluye en un lugar prioritario la libertad. Libertad para decidir qué tipo de persona queremos ser y cómo queremos vivir.

Cada ser humano debe concretar el sentido del bien que quiere asumir para que oriente su existencia. Esa libertad nos hace capaces de tomar decisiones de acuerdo o en contra de lo que moralmente hemos asumido que está bien. La ética, la moral, es intrínseca a la naturaleza humana y deriva de esa dignidad inalienable de cada individuo. El hecho de que ante un problema nos preguntemos ¿qué debo hacer? conlleva el que la persona está dotada de capacidad para discernir entre lo que está bien y está mal.

La ética, la moral, intenta distinguir qué cosas y acciones pueden potenciar o envilecer la dignidad humana. Es lo que se constata cuando decimos que un determinado acto es indigno. *Kant por ejemplo entendía que la libertad correcta es la que permite la libertad de los otros.*

A la hora de elegir entre lo que está bien y está mal, la persona suele partir de los estándares que le ofrece la sociedad en la que vive, y actualmente esos estándares no vienen dados por una doctrina religiosa ni una ideología concreta que determine un ideal de perfección humana. En una sociedad posmoderna, menos religiosa, con la credibilidad de quienes representan los ideales políticos bajo mínimos, el individuo se encuentra solo. Como dice Bauman, en esta época todo es líquido, cualquier objetivo o ideal se acomoda al recipiente que le da forma.

La autonomía individual se ha convertido en el valor fundamental en las democracias liberales, y en ese contexto ha ido surgiendo el concepto de calidad de vida para denominar la forma de vida más deseable para todos, que queremos vivir y vivir bien. Volveremos sobre esto al hablar de los Cuidados Paliativos.

El concepto de dignidad intrínseca del ser humano fue puesto en crisis durante la primera mitad del siglo XX bajo la influencia del darwinismo social, que sostenía que la moral es relativa, la dignidad humana es relativa, y algunas vidas no vale la pena vivirlas. Fue una teoría que sirvió para justificar actuaciones nefastas como la eugenesia y el racismo nazi.

En la actualidad los seres humanos exigimos que los demás reconozcan nuestra dignidad. Aceptamos que somos distintos, que tenemos diferentes sexos, culturas, talentos, desiguales aptitudes para adquirir propiedades...pero que todos tenemos idéntica dignidad.

Entre las aportaciones del siglo XX al concepto de dignidad humana merecen especial mención la del personalismo cristiano de Mounier, y las grandes declaraciones y constituciones.



El personalismo añade una afirmación de valor, un acto de fe: la afirmación del valor absoluto de la persona humana. La persona es un absoluto respecto de cualquier otra realidad material o social, y de cualquier otra persona humana. Ninguna otra persona, y con mayor razón ninguna colectividad, ningún organismo puede utilizarla legítimamente como un medio.

Dios mismo, en la doctrina cristiana, respeta su libertad, aunque la vivifique desde el interior.

El preámbulo y el art. 1 de la Declaración Universal de derechos del hombre (1948) reconocen la «dignidad intrínseca de todos los miembros de la familia humana» y el Estatuto mismo de Naciones Unidas confía «en los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad y en el valor de la persona humana». El consejo de Europa reconoce en la persona una dignidad muy próxima a la idea de dignidad intrínseca u ontológica, que permanece a lo largo de toda la vida, y requiere una atención más respetuosa y cuidado integral, especialmente en las etapas más vulnerables, las de mayor debilidad del ser humano.

En los derechos humanos se produce la reconciliación del pensamiento cristiano con las más elevadas expresiones del pensamiento racionalista y laico. La Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, invoca en su Preámbulo la “dignidad intrínseca (...) de todos los miembros de la familia humana”, para luego afirmar que “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”.

Con posterioridad, el concepto de dignidad humana fue retomado por los dos Pactos internacionales de derechos humanos de 1966 y por la mayoría de los instrumentos condenatorios de las prácticas contrarias al valor inherente de la persona, como la tortura, la esclavitud, o las discriminaciones de todo tipo, y un gran número de Constituciones nacionales, sobre todo de la segunda mitad del siglo XX, hacen referencia explícita al respeto de la dignidad humana como fundamento del Estado de Derecho.

En el enfoque asistencial de Cuidados Paliativos, el concepto de dignidad humana se coloca en el centro.

3. Cuidados Paliativos. Dignidad, calidad de vida, esperanza.

Según la definición de 2002 de la OMS, los Cuidados Paliativos son “un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias cuando se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida. Lo hacen a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación precoz y la valoración y tratamiento impecables del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”.

“Los CP proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.



Afirman la vida, y consideran la muerte como un proceso normal. No intentan acelerar ni posponer la muerte.

Integran los aspectos psicosocial y espiritual de los cuidados del paciente, y un sistema de soporte para ayudarle a vivir tan activamente como sea posible hasta el final.

Utilizan el abordaje en equipo, para tratar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo la relación de ayuda o “counselling” en el duelo.

Procuran mejorar la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad.

Son aplicables precozmente en el curso de la enfermedad, junto con otros tratamientos que intentan prolongar la vida, como son la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen también aquellas investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor las complicaciones clínicas penosas”.

En sus inicios, los CP se asociaron a las enfermedades oncológicas en situaciones avanzadas y terminales. Gradualmente se fue ampliando su campo de acción hacia enfermedades no oncológicas y también oncológicas en situaciones no terminales, que presentan un patrón de necesidades de alta complejidad y se benefician de un apoyo de los equipos de C. Paliativos.

Un buen ejemplo de la importancia de los CP oncológicos en fases precoces es el artículo de NEJM de agosto de 2010 sobre pacientes con cáncer de pulmón no microcítico con metástasis en el momento del diagnóstico. La atención compartida precoz entre oncología y paliativos mejoró la calidad de vida, disminuyó el dolor y la depresión, y aumentó la supervivencia de los pacientes incluidos en ese estudio.

Actualmente el reto de los CP está en la atención a las enfermedades avanzadas no oncológicas. Conviene reflexionar sobre su enorme importancia sanitaria y social actual.

En España, las enfermedades crónicas serán la principal causa de discapacidad en 2020. En 2030 se duplicará el número actual de personas mayores de 65 años. Un artículo publicado en febrero de 2013 en la revista de economía “Expansión” aporta datos económicos al respecto:

Casi el 40% del gasto sanitario que requiere una persona se ocasiona en los últimos seis meses de su vida. Casi un tercio (32,6%) de todos los ingresos hospitalarios se producen en los últimos 30 días de vida.

Los hospitales suelen estar dotados para atender eventos agudos y no para cuidar a personas con enfermedades incurables en la etapa final de la vida. Sin embargo, los pacientes y sus familiares acuden a los hospitales en esos periodos porque el sistema sanitario no ofrece alternativas adecuadas.



A veces, este ingreso es necesario, porque ciertos problemas y complicaciones pueden mejorar y estabilizarse con un tratamiento hospitalario, intenso y breve, que no se podría aplicar en el domicilio; el problema se produce cuando el ingreso se realiza o se prolonga porque no existen otras alternativas; en estas circunstancias, el ingreso conlleva una atención inadecuada y un coste impropio, en términos de sufrimiento evitable para el paciente y su familia, y también en términos económicos para la sociedad.

Los estudios de coste-efectividad que han comparado la atención en los últimos meses de vida con la presencia de equipos de cuidados paliativos apoyando el proceso, han demostrado que estos consiguen un mejor control sintomático y una mejora del bienestar general del paciente y la familia, así como una reducción de los costes por paciente de alrededor del 50%". Los cuidados paliativos no sólo son necesarios si pensamos en atender bien al paciente; lo son también si tenemos en cuenta el hacer un mejor uso del sistema sanitario y buscar su sostenibilidad.

Los recortes en prestaciones sociales y sanitarias no son la solución.

Es posible hacer un mejor uso de los recursos actuales, convirtiendo la amenaza del sistema sanitario público en una oportunidad para mejorar su rendimiento. Convertir esa amenaza en oportunidad convierte también en plusvalía este aumento del número de personas con discapacidad o minusvalía: es imperativo reorganizar y humanizar la atención social y sanitaria, enfocándola a atender mejor a ese creciente número de personas en situaciones de cronicidad y dependencia.

4. Dignidad humana y su relación con la calidad de vida y el sufrimiento.

EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA es multidimensional, dinámico y subjetivo. Resulta difícil de medir y no tiene un único patrón de referencia. En CP, este concepto puede identificarse con cuatro dominios: bienestar físico, psicológico, social y espiritual. Actualmente se dispone de instrumentos validados para medir la calidad de vida. Normalmente el paciente es quien mejor puede valorar su calidad de vida, y cuando no puede informar al respecto, los cuidadores y los profesionales pueden aportar informaciones concretas útiles. Las discrepancias filosóficas sobre el concepto de dignidad de la vida humana, se resumen en las ideas de dignidad "como punto de partida", o "como punto de llegada".

Como punto de partida, la dignidad humana estaría ligada a la vida desde su inicio, a los derechos humanos y a la igualdad de todos los seres humanos,



independientemente de sus condiciones. Como punto de llegada, se entendería ligada a la calidad de vida como una resultante de la misma; así, en situaciones de grave pérdida de calidad de la vida, ésta ya no merecería ser vivida. Se habría perdido la dignidad, y sin ella la vida no tiene sentido.

La filosofía de los cuidados paliativos no puede ser neutral en esto. Consideramos la dignidad del paciente como un valor independiente del deterioro de su calidad de vida. De lo contrario, consideraríamos privadas de dignidad y de valor a personas que padecen graves limitaciones o sufrimientos, y que justo por eso precisan de nuestra especial atención y cuidado.

Cuando se habla de unas condiciones de vida indignas, las indignas son las condiciones, o los comportamientos de quienes las consienten o favorecen, pero no la vida del enfermo. Atendemos a los enfermos buscando la excelencia profesional, precisamente porque tienen dignidad.

La calidad de vida es uno de los elementos que debemos considerar en la toma de decisiones ético clínicas difíciles, como la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) o el rechazo de tratamientos fútiles. Debemos valorar, en cada caso, si una determinada terapia debe considerarse o no proporcionada a la situación del paciente.

EL CONCEPTO DE SUFRIMIENTO, según Gavrin y Chapman, es un estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación del individuo de sentirse amenazado en su integridad, el sentimiento de impotencia ante esa amenaza, y el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla.

De acuerdo con esa definición, el alivio de sufrimiento en CP debe encaminarse a disminuir la sensación de amenaza, y a reforzar y aumentar los recursos de la persona para afrontarla, ayudándole a adquirir control sobre la situación en que se encuentra.

Víctor Frankl profundizó en el sufrimiento y la cuestión del sentido, como psiquiatra, y con su experiencia como prisionero en un campo de concentración. Sobre la cuestión del sentido, escribió: “el dolor ha de ser eliminado siempre que sea posible. Pero existen dolores que no se pueden eliminar. Entonces, cuando ya no puede cambiar nada de la situación, soy yo el que tengo que cambiar ante la situación que vivo, y, cambiando yo mismo, creciendo, madurando con esa situación, me hago más fuerte y valiente para vivir el sufrimiento con fortaleza y dignidad. Al hombre se le puede desposeer de todo menos de la última de sus libertades: la libertad para decidir su actitud ante el sufrimiento”.

Como Frankl, otros autores han reflexionado sobre el sentido antropológico del sufrimiento, y sus funciones, que podríamos agrupar en tres:

- Aceptación: No somos libres de enfermar o padecer limitaciones, nos es impuesto. Pero somos libres de adoptar una actitud ante esa realidad, de aceptación o de huida. Quien acepta la situación, convierte el hecho doloroso en



una tarea: la de reorganizar la propia vida contando con esa verdad que se ha hecho presente.

- Crecimiento: ante el sufrimiento se puede producir un cambio de valores y una maduración. Se distingue, desde una nueva óptica, lo que es importante y lo que no lo es. Por eso hemos de ser cautos al valorar la calidad de vida desde nuestros parámetros de salud. Podemos considerar insoportables algunas limitaciones que el enfermo puede haber aprendido a sobrellevar con serenidad y esperanza.
- Interrogación: sobre el sentido de la vida y de la muerte. La atención a las necesidades espirituales en el final de la vida incluye ayudar al paciente a reelaborar esa cuestión del sentido. Para poder hacerlo con empatía y sinceridad, los profesionales debemos reflexionar sobre nuestras propias creencias y el sentido de nuestro propio sufrimiento.

5. Promoción de la Solidaridad con el que sufre.

Ya hemos criticado el Darwinismo social, que ni fue creado ni respaldado por Darwin. De hecho, Darwin, y más tarde Wilson, padre de la sociobiología, sostuvieron que la especie humana tiene una predisposición genética hacia la ayuda solidaria, que esa es la base de nuestro éxito adaptativo (Wilson EO. On human nature. Penguin books. Nueva York 1978). Siguiendo esto, Skinner afirma que los seres humanos tenemos una predisposición genética a la creación de valores éticos, sencillamente porque es parte de nuestra estrategia para sobrevivir como especie. (Skinner BF. Más allá de la libertad y la dignidad. Salvat. Barcelona 1987.) Esa predisposición a la conducta pro-social solidaria no es básicamente racional. Su fuerza reside en ser emocional y adaptativa.

La psicología social estudia las situaciones en las que nuestra responsabilidad moral queda diluida, los fenómenos de dispersión de responsabilidad, que ocurren a veces cuando cada uno tenemos una prioridad muy marcada respecto a nuestros propios asuntos, o cuando interpretamos las dificultades ajenas en el sentido de “no es asunto mío”, “no puedo solucionar el hambre en África o el mal en el mundo”, “es un problema de la sociedad y de los políticos”. Esa deshumanización y despersonalización puede ocurrir en la sociedad en general, y también en los sistemas de asistencia sanitaria. Cuando tenemos un compromiso explícitamente adquirido frente a los demás, el entrenamiento que supone ese compromiso disipa dudas y hace reaccionar positivamente hacia una conducta pro-social. En su libro “Ética como amor propio”, Savater afirma que la existencia de una comunidad que se dota de normas, ayuda a que seamos responsables, y, al mismo tiempo, a acentúa los procesos de individuación, o sea, el ser libres y diferentes a los demás.

Respecto a cómo humanizar la asistencia sanitaria, los Cuidados Paliativos ofrecen un buen modelo, bien desarrollado a lo largo de las últimas décadas:



centrado en la persona y su dignidad, integrando la dimensión espiritual además de la bio-psico-social en la atención integral al paciente y su familia, redefiniendo el éxito y la eficiencia de la asistencia en términos de calidad y no solo cantidad de vida, trabajando en equipo y coordinándose con el resto de la red sociosanitaria, aunando diferentes tradiciones bioéticas, retomando la atención sanitaria como algo vocacional, y confrontándonos con la búsqueda del sentido desde modelos de espiritualidad respetuosos con cualquier religión o creencia. Respecto a cómo combatir la deshumanización en la sociedad general, en medio de una crisis económica, social, y sobre todo de valores, acabamos de dar algunas pinceladas que esperamos sean de utilidad, pero también debemos recordar que quienes trabajamos con esa motivación, ya sea de modo profesional o de voluntariado, no estamos solos ni en minoría. Resulta impresionante la gran cantidad de personas que participan en algún tipo de voluntariado, y los que sin pertenecer a un voluntariado organizado dedican gran parte de su tiempo a cuidar de otros.

En este año de la fe, y en este momento en que celebramos que Cristo ha resucitado, podemos recordar que Dios es Amor, y nos creó a su imagen y semejanza. Está en nuestra esencia misma el manifestar ese amor de Dios, que se parece al amor de pareja, padre, hijo, amigo, al amor solidario del que cuida de su semejante cuando este lo necesita. Sin duda el encontrar el Amor de Dios en esas manifestaciones de amor humano solidario, desde la fe, y con esperanza, es el mayor regalo que nos hace cada día el atender a nuestros semejantes cuando nos necesitan.

MUCHAS GRACIAS.



Comunicaciones

- ❖ **Una vida maravillosa**
- ❖ **Autismo: de la experiencia personal a la colectiva**
- ❖ **Una mina de ancianos**
- ❖ **Cómo la comunicación nos afecta a los enfermos**



“EL VALOR DE LA VIDA HUMANA MAS ALLÁ DE LA DISCAPACIDAD”

UNA VIDA MARAVILLOSA

Gemma Carabias.

Madre adoptiva y acogedora de niños con discapacidad.

Desde pequeña quería ayudar a los demás, le atraía poder ayudar a niños con discapacidad, sobre todo mental.

Quería llenar su vida con Amor. A los 25 años estaba soltera, no podía esperar a encontrar novio, y que además éste quisiese adoptar, así que decidió hacerlo sola.

Ahora tiene 3 hijos y va a compartir su experiencia esta tarde con nosotros.

Aunque celebramos esta mesa redonda en la semana señalada de la vida, por la diócesis de Sevilla, Gemma no es creyente, nos dice que ella cuando le dicen que "tiene el cielo ganado " contesta que no quiere el cielo para lo otra vida sino para esta.

UNA VIDA MARAVILLOSA

Así he titulado esta comunicación, esa es mi vida y la de las tres personas con las que la comparto, de 19, 17 y 4 años y con parálisis cerebral. No podría tener una visión ni una mejor forma de disfrutar de la vida.

La adopción fue una decisión que comenzó cuando tenía 25 años, fue el inicio de una carrera donde, dando parte de mi vida y de mi persona, he recibido mucho más.

Muchas personas me dicen que no tengo vida propia, momentos míos,.. Les contesto que esto es lo que me llena y da fuerza, me hace mejor como persona.

¿Cómo querría yo una vida diferente? ¿Sin el amor que ellos me transmiten? Ellos me enseñan a vivir de una forma distinta, con otros valores, otros recursos, otras características, diferentes a los que nosotros consideramos como normales y que anhelamos y nunca somos capaces de llegar a conseguir. ¡Pero ellos sí! ¡Viven diariamente una vida llena y completa!

Una vez, en una reunión de padres, nos contaron un cuento que resume lo que intento explicar; el esperar un niño con discapacidad es como preparar un viaje a Roma, es lo que siempre has querido, te pasas 9 meses preparando el viaje, pensando lo bonito que es Italia, las cosas que vas a ver, la comida, el idioma,... cuando te montas en el avión y aterrizas, la azafata te dice: bienvenidos a Holanda, tú dices: ¡no, yo iba a Roma! Te puedes pasar la vida enfadada por no haber llegado donde tú querías o por el contrario puedes disfrutar de Holanda, con otra cultura, otra comida, otro idioma, todo diferente pero con encanto.



Pensamos que, por estar dentro de lo que la sociedad considera como normal, nuestra vida es mejor que la de otras personas no consideradas así. Pero dentro de cada sociedad, los individuos somos todos diferentes, no nos parecemos, cada uno tiene una personalidad, unas características, una forma de ver la vida, unas capacidades diferentes a las del individuo que esta a su lado y no por ello somos menos o más capaces de desarrollarnos como personas.

El problema viene cuando la sociedad piensa que para ser persona, hay que ser de una manera u otra, siguiendo unos determinados cánones de belleza. Pues para mí, mis hijos son los más bonitos y hermosos. Tienen capacidades que muchas de las personas “normales” no tenemos y anhelamos como: la sencillez con la que viven, ellos dan todo a cambio de nada, saben vivir la vida con felicidad diariamente, para ellos el tiempo no es tan importante, viven el día a día, el momento presente, sin esperar el mañana, disfrutando del hoy, del aquí y el ahora.

Nos enseñan a ser mejores personas, a saber disfrutar de la vida, a vivirla paso a paso, sin expectativas que a lo mejor no llegan nunca, pero que si llegan se disfrutan el doble.

¿Por qué tenemos que hacer lo que una sociedad nos mande? Nosotros podemos cambiar la visión de la persona. Mis hijos son como un libro en blanco, eso es lo que me encanta de ellos.

Para mí, la mayor discapacidad es no vivir con el corazón.



“EL VALOR DE LA VIDA HUMANA MAS ALLÁ DE LA DISCAPACIDAD”

AUTISMO: DE LA EXPERIENCIA PERSONAL A LA COLECTIVA

Rocío Rebollo

Es madre de dos hijos, el menor José M^a, un chico con autismo de 17 años. Forma parte de la Junta Directiva de Autismo Sevilla, asociación que aglutina a 225 familias, desde hace 14 años y también está en las directivas de Autismo Andalucía y Autismo España.

Comunicación:

El autismo, muchos no lo sabréis, no se diagnostica en el nacimiento sino que aproximadamente a los 18-24 meses empiezas a darte cuenta de que algo no va bien, es un mazazo, tienes que “incorporar” a tu vida una serie de circunstancias que antes ni siquiera pensabas, pero además, vives con tu hijo pequeño momentos terribles de duelo, sobre todo, por la pérdida de ilusiones y de proyectos “lógicos” sobre tu familia, y asistes a ver cómo te cambia la vida cuando tienes una persona dependiente (como ahora solemos decir) en casa.

Os podría también contar muchas anécdotas del día a día, porque vivir con una persona con autismo te da muchas posibilidades de comprender como el mundo no es sólo como lo vemos nosotros, los “neurotípicos” ... Para mí, uno de los valores más importantes que tiene vivir con José M^a, es que nunca “permite” que te acomodes en tu bienestar, siempre nos recuerda que es una persona con unas necesidades de apoyo mayores que las del resto y nos mantiene en una gimnasia constante de ayuda al otro.

Pero no sólo vengo a hablaros de mi hijo, cuando a José M^a le diagnosticaron, supimos enseguida que nuestra vida cambiaría, que iría “casi” todo en función de él, pero también teníamos claro una cosa, que si hasta ese momento habíamos trabajado, con chicos, con jóvenes... también ahora podríamos trabajar por y para las personas con TEA (trastorno del entorno autista). Tenía y tengo una cosa cierta en mi alma, igual que velar por mi hijo no era solo cosa mía, sino que contaba con la ayuda de “arriba”, yo ayudaría al de “arriba” para que Él cuidase de las personas con TEA.

Fue así como tomamos contacto con Autismo Sevilla y allí nos encontramos con más padres y familiares de personas con TEA que, además de proporcionarles los servicios que entendíamos adecuados para ellos, queríamos luchar para que las personas con TEA fuesen consideradas como personas en el sentido más completo de la palabra, con todos sus derechos y con toda su dignidad. Lo entiendo como vocación de servicio, ni más ni menos.

Desde la asociación trabajamos por *“Mejorar la Calidad de Vida de las personas con TEA y de sus familias a lo largo del ciclo vital, proporcionando los servicios y*



apoyos especializados e individualizados que precisan, tratando de sensibilizar a la Sociedad y de hacer respetar sus derechos para una inclusión real y activa". Para ello, hemos creado un grupo formado por profesionales de varios servicios y padres de la Asociación, que han desarrollado un código ético que pretende servir de posicionamiento y guía para asegurar un compromiso ético en el apoyo a personas con TEA, así como en el diseño de Servicios orientados a prestar apoyos.

Las personas con TEA presentan una alteración en el desarrollo de la comunicación, las habilidades para la interacción social y la imaginación. En la gran mayoría de los casos las personas con autismo presentan unas intensas necesidades de apoyo a lo largo de la vida, tanto por parte de las familias como de personal de apoyo. La experiencia me ha convencido de que a pesar de estas alteraciones, las personas con TEA tienen derecho y capacidad para un progreso y mejora constante a lo largo de su vida, y deben poder conseguir un proyecto de vida que asegure una vida plena con unos niveles óptimos en su calidad de vida.

A nosotros, nos ha parecido siempre fundamental poder partir de un respeto basado en la dignidad de la persona y de la familia, y ser capaces de poder establecer una relación y apoyo más allá de la discapacidad, aunque conociendo todas aquellas herramientas que minimicen las barreras comunicativas y sociales.

Desde la asociación Autismo Sevilla, partimos de asumir dos valores fundamentales para que las personas con TEA puedan adquirir la condición de ciudadanos de pleno derecho: la dignidad y la igualdad. Estos valores fundamentales exigen que se respeten sin condiciones todos y cada uno de sus derechos como ciudadano.

Me gustaría acabar reafirmandome en el convencimiento de que podremos cambiar las estructuras de la sociedad desde la seriedad en el trabajo y la donación de nosotros mismos.

Muchas gracias por vuestra atención.



“EL VALOR DE LA VIDA HUMANA MAS ALLÁ DE LA DISCAPACIDAD”

UNA MINA DE ANCIANOS

Mercedes Sánchez

Auxiliar de enfermería en la Unidad de Estancias Diurnas “La Miniera” (<http://www.laminiera.es/>), empresa que adhiere al Proyecto de Economía de Comunción (www.edc-online.org).

Comunicación

Trabajo en una Unidad de Estancia Diurna para personas mayores con alguna discapacidad psíquica o física. Lo que os contaré a continuación es fruto de mi experiencia personal pero también del equipo de personas que trabajamos en este Centro.

Su nombre es La Miniera, que significa la mina. Este nombre hace referencia al valor de las personas a las que dedicamos nuestro trabajo, que son el oro, el tesoro de esta mina, al contrario de los que piensan que ya no tienen nada que aportar.

Cada persona tiene una vida detrás, un bagaje, una dignidad que con los años no disminuye, sino que aumenta.

Cada día intentamos con nuestro trabajo que esto sea una realidad. Nuestro objetivo principal, es que la persona mayor se sienta acogida y valorada más allá de su estado físico o psíquico. Muchas de ellas tienen distintos tipos de demencias: Alzheimer, vasculares....

Por ejemplo el año pasado entró en la unidad una persona joven, 68 años, con una vida muy activa e implicada en su barrio, que debido a un accidente cerebro vascular, no podía andar, ni hablar, ni comunicarse. El trato de todos ha sido el mismo que con cualquier otro usuario que pudiera expresarse, lo saludábamos cada uno, y le hablábamos para explicarle las cosas aunque no contestaba y parecía que no se enterase. Había que darle un batido proteico que le costaba mucho tomar y durante todo el día se lo dábamos poco a poco para que lograra tomárselo entero. Cuando ya estaba mejor y podía tomarlo normalmente, un día se me pasó dárselo, al darme cuenta le dije: “perdona, se me había olvidado” y él contestó con cariño: “parece mentira que se te haya olvidado, con lo que has luchado cada día para que me lo tomase”. En aquel momento me di cuenta de lo consciente que estaba en los meses anteriores que parecía ausente. Cuando le decía para animarlo: “qué bien lo haces, José” me contestaba “es por vosotros”.

Un día vinieron a visitarnos un grupo de chicos a los que les estábamos explicando cómo funcionaba el Centro, él se levantó como si tuviera un resorte y



les dijo: "yo soy la muestra, llegué aquí hecho una pena y mirad como estoy, no solo físicamente, sino que he vuelto a encontrar las ganas de vivir". Nos damos cuenta que la persona puede perder sus capacidades físicas o mentales pero a lo que siempre es sensible es al amor, y se puede establecer con ellos una relación siempre.

Al comienzo, estuvo con nosotros una persona que tenía una demencia vascular. Su aspecto era desagradable, y el modo de dirigirse a los demás era muy brusco, constantemente decía: "niña arro" para pedir un cigarrillo que no le podíamos dar, nuestra respuesta era siempre paciente y con respeto, "Luis, no se puede fumar" y esto lo repetíamos constantemente, este modo de tratarlo, hizo que también los demás usuarios hicieran lo mismo, y le contestaban en el mismo tono, sin enfadarse. Nos dimos cuenta que esta forma de relacionarse se contagia y hace posible la convivencia con personas que, por su forma de ser o situación, tienen un carácter difícil. Su mujer nos contaba que el último día, antes de morir, le decía, "llévame" refiriéndose a La Miniera.

Por último, comentar que no solo nosotros les ayudamos, sino que cada día aprendemos de ellos, de su afán de superarse, de adaptarse a las nuevas circunstancias, a veces duras, de su enfermedad o situación familiar e incluso nos hace olvidarnos de nuestros problemas o relativizarlos.



“EL VALOR DE LA VIDA HUMANA MAS ALLÁ DE LA DISCAPACIDAD”

CÓMO LA COMUNICACIÓN NOS AFECTA A LOS ENFERMOS

Jesús Marchal Escalona:

<http://www.elangelblanco.es>

Médico Anestesiista y enfermo de ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica). Vive en Jaén donde fundó la asociación de ELA de esta ciudad. Ha escrito varios libros y sigue escribiendo.

Esta contento de participar en la mesa pero dado su estado de extrema fragilidad lo va a hacer a través de una comunicación que preparó para el II Congreso Nacional del Mundo de la Sanidad de la asociación Humanidad Nueva que celebramos el año pasado. Al mes de este evento sufrió un proceso respiratorio grave por el que precisó respiración asistida, decidiendo al final de éste, someterse a una traqueotomía.

Jesús, en aquel momento ya no se movía casi nada, prácticamente solo conservaba algunos movimientos de lateralidad del cuello. En la actualidad escribe manejando el ordenador con los movimientos oculares.

Comunicación:

Seguro que todos tenemos la experiencia de conocer, como sanitarios, a dos enfermos con la misma patología y más o menos con las mismas limitaciones, pero sorprende como uno vive con la sonrisa en la boca y otro llorando y amargando a los que tiene alrededor. Y es que como dijo un amigo psicólogo no sufren los cuerpos sino las personas, y uno de los elementos que más influye en esta experiencia es cómo se vive y se comunica a los demás. Y es que la enfermedad es dura pero tanto o más es que **te dejen incomunicado**; por eso yo quería hablar desde mi perspectiva de cómo la comunicación nos afecta a los enfermos.

Para mí que soy enfermo de ELA (esclerosis lateral amiotrófica) todo empieza muy pronto en el **diagnóstico**, ya que el momento en que te comunican la grave enfermedad que padeces tiene una gran trascendencia en cómo se vivirá la enfermedad por parte del enfermo y de los familiares. El médico debe ser humano y debe informar con delicadeza ya que la vida de esta persona va a cambiar totalmente; no es necesario dar toda la información de una vez ni hay por qué decir todo lo negativo, lo cual no implica que haya que mentir. Cuando esto no se hace de forma adecuada supone un sufrimiento terrible para enfermo y la familia; conozco el caso de un chico de 33 años con ELA que tras este diagnóstico se encerró en la casa y estuvo llorando durante año y medio incomunicado hasta que murió. Recuerdo el caso de aquella familia a la que el neurólogo en el primer día le dijo que el 90% de los enfermos fallecían entre 2 y 5 años; la hija de la enferma



la atiende bien en sus ratos libres pero no deja de llorar (y ya hace un año). Mi condición de médico sólo me ayudó a entender la noticia con perspectiva pero me hizo sufrir igualmente.

Cuando me tuve que quedar en casa porque tenía dificultades para andar (y al poco tiempo cogí la silla de ruedas) sentí la **soledad** como nunca, y es que la sociedad que antes me otorgó el rol de médico anestesista me bajó de nivel y me puso en el de “pobretico” enfermo. Una parte de la familia, de los amigos, de los compañeros de trabajo... desaparecieron para no volver a verles nunca más. Esto te chocaba mucho más cuando había gente que echaba la cara a otro lado cuando me encontraba por la calle; unos me dijeron que “les daba cosa verme así”. Con el tiempo he tenido que asumir que “pulpo es animal de compañía” pero creo que eso obedece a una visión egoísta del problema en la que las personas “sanas” conjugan el verbo en primera persona (yo, mí, me, conmigo) y no abren la puerta a la segunda persona (tú, tus circunstancias y tus problemas).

De nuevo la siguiente experiencia de falta de comunicación nos lleva a la consulta de los médicos y es que tras los múltiples esfuerzos que se realizan en el diagnóstico te dan una palmadita en el hombro y como tu enfermedad es incurable te dicen “vuelve cuando quieras” “para qué vas a venir si no hay nada nuevo” y cuando les consultas dudas sobre los ensayos con fármacos y células madre que hay en Internet te dicen que “no, no y no, todo es inútil”. Los enfermos descubrimos en poco tiempo que no existe la varita mágica aunque la busquemos pero es muy importante que el equipo **médico escuche al paciente**, ya que esta acción es en sí misma terapéutica y aunque al salir no te vayas con ninguna medicina, si te han comprendido te sientes mucho mejor.

Probablemente de todas las **ausencias** que sientes en esta soledad las que menos entiendes son la del anterior entorno cercano y es que es una experiencia común que vayan desapareciendo personas poco a poco, dejándose ver lo justo y es que conforme avanza tu dependencia requieres más ayuda y al principio la pides a los que tenías más cerca, pero entonces empiezan las excusas: “tengo que ir a estudiar con mi hijo”, “esta tarde no puedo” y con el tiempo se van distanciando las visitas, vaya que les caiga algo encima. Gracias a Dios al menos en mi caso se ha desarrollado un “nuevo entorno cercano” donde el núcleo ahora lo forman los amigos. En definitiva se ha cerrado una puerta de comunicación con los que hasta ahora viajaban contigo pero se puede abrir otra con los que no les importa vivir a tu lado.

Otra nueva posibilidad de comunicación la constituyen las **asociaciones** en las que los enfermos hablamos unos con otros, nos aconsejamos y nos ayudamos. Gracias a **Internet** esto es posible hacerlo incluso con pacientes de otros países y hay ocasiones en las que el problema se lo cuentas primero a tus amigos del foro de Internet que sabes que han pasado por una situación parecida.

Pero también el enfermo es responsable de su situación frente a los demás ya que hay algunos que toman una **actitud pasiva frente a la enfermedad**, se miran a ellos mismos, no existe nadie más en el mundo. Esto dificulta y mucho la comunicación con estos pacientes que pretenden ser el centro de todo y acaparar



toda la comunicación. Sin embargo, pueden tomar otra actitud y es un papel activo en el que el paciente sale al encuentro de los demás; en este caso es más fácil acercarse al enfermo (al contrario que en la situación anterior) y se abren nuevos canales para relacionarse con su entorno.

En mi caso concreto, al permanecer más tiempo en casa pude dedicarle más tiempo a **la familia** fomentando los lazos de unión, fortaleciendo así una **comunicación afectiva** más intensa que funciona desde mi mujer y mis hijos hacia mi y a la inversa. Ahora mi familia es como una piña y lo afrontamos todo los cuatro juntos. No todo es color de rosa y algunos temas son difíciles de hablar (pero necesito comunicarme con mi mujer) ya que veo la muerte más cercana que el resto, y también esto hay que hablarlo sin dramatismo, entendiendo que es una realidad, tratando de verla con naturalidad y sin miedo.

También hay gente que cree que he perdido capacidad comunicativa y así cuando salgo a la calle hay algunos que hablan todo el rato mirando a mi mujer como si yo no pudiera hablar. Y otros creen estoy sordo porque se acercan a mí y me hablan al oído gritando “¡te veo muy bien!”. Esto es resultado de tratarme mirando a esa pegatina que la sociedad me ha colocado en la frente (pobrecito enfermo); creo que no se dan cuenta de que **el problema de comunicación lo tienen ellos** que no saben cómo tratarme: como al Jesús que he sido siempre sólo que ahora estoy sentado.

He dejado para el final la que para mí ha sido la más increíble experiencia de comunicación que se ha abierto en mi vida y ésta se abrió cuando me quedé en casa sólo y en silencio; probablemente lo oí muy bien porque me había apartado del ruido que produce vivir a toda prisa y en el silencio de ese paréntesis que se abría en mi vida escuché muy bien la llamada, alguien llamaba a mi puerta. Le abrí y era **mi amigo Jesús** (sí el de Nazaret) que venía a cenar conmigo; estuvimos juntos esa noche y otra, y otra y desde entonces no nos hemos separado. Él es el mejor compañero de camino con mucha diferencia, siempre a tu lado sin pedir nada a cambio salvo tu amistad.

Muchas gracias por su atención.

LA DECISIÓN carta de J Marchal

(Al mes de haber hecho esta comunicación en enero de 2008, sufrió una infección pulmonar que precisó respiración asistida)

Mari Carmen **¿hemos hecho bien?**;

Esta pregunta se la hago a mi mujer dos meses después de volver del hospital con la traqueotomía hecha y después de ver esta foto en la que se ve el salón de mi casa convertido en una pequeña habitación de UCI.



Mi enfermedad, la **esclerosis lateral amiotrófica (ELA)**, produce la degeneración progresiva de neuronas motoras del sistema nervioso y por eso los músculos del cuerpo se atrofian y por lo tanto la capacidad de poder moverse se pierde gradualmente. Pero cuando se afectan los músculos respiratorios es cuando cambia el pronóstico ya que el paciente necesita ayuda para respirar. Al principio se aplican medicamentos y unos aparatos que se llaman BIPAP que ayudan a respirar al enfermo como si fuera un respirador pero aplicándolo con una mascarilla.

Cuando todo falla los médicos proponen medidas terapéuticas avanzadas e invasivas pero antes piden **permiso al enfermo y a la familia**, y es allí cuando hay que tomar esa decisión. A mí me llega esta situación a finales de febrero cuando en sólo cuatro días una infección respiratoria me hace ingresar en el hospital y en otros cuatro días ingreso intubado en la uvi. Los médicos nos preguntaron a Mari Carmen y a mí si queríamos dar este paso y gracias a Dios que este tema ya lo habíamos hablado y lo teníamos muy claro: si era necesario llegar a la traqueotomía y al respirador lo haríamos. <No te acuerdas que habíamos decidido que si y ahora los niños y yo estamos muy contentos de que estés en casa con nosotros> me respondió Maricarmen a la pregunta. La **razón principal** era que no se rompiera la piña (la que formamos mi mujer y mis dos hijos) aunque la calidad de vida del sufridor (es decir yo) pudiera disminuir y la carga de trabajo de la cuidadora principal (es decir Maricarmen) aumentara. Yo creo que acertamos en la decisión y muestra de ello es la conversación que mantuvo hace unas semanas mi hija María con su madre y le decía: “mamá quiero daros las gracias a los dos a papá y a ti por haber traído a papa con ese aparato a la casa ya que así puedo tenerlo cerca y darle abrazos y besos”.

El hecho de contar nuestra experiencia no es para darle lecciones a nadie ya que ésta es una decisión muy personal y depende de muchos factores siendo el principal la visión personal del enfermo; sólo queríamos contaros que a pesar de que la enfermedad a veces se pone muy cuesta arriba **seguimos siendo una familia feliz y unida**.

