Entrevista_

Elena Postigo Solana

Doctora en Bioética en la Universidad Francisco de Vitoria

Es la coordinadora de la Cátedra de Bioética de la Fundación Jérôme Lejeune y profesora de Bioética y Ética de la Universidad Francisco de Vitoria de Madrid. **Elena Postigo Solana** se sumerge en esta entrevista en algunos aspectos de la bioética que están de actualidad en nuestro país. Además, es miembro de la Academia Pontificia para la Vida, instituida con el *motu proprio Vitae Mysterium* de san **Juan Pablo II** el 24 de febrero de 1998 para estudiar, informar y formar sobre los principales problemas de biomedicina y derecho, relativos a la promoción y a la defensa de la vida, sobre todo en la relación directa que estos tienen con la moral católica.

Es falaz afirmar que la eutanasia es «muerte digna»

—La bioética es muy amplia y sus aspectos médico-sociales se ocupan de cuestiones muy complejas que van avanzando en la sociedad. ¿Qué respuestas puede darnos sobre los desafíos que se avecinan?

—La bioética es la disciplina que estudia las implicaciones éticas que plantean las intervenciones sobre la vida... la vida en sentido amplio. De la manera en la que nos afectan en la integridad, física y psíquica, en la libertad, en la justicia y en el bien común. Por lo tanto, hay un gran espectro de cuestiones bioéticas. Unas al principio de la vida humana; la vida del embrión, el aborto, la edición genética. Otras, las cuestiones en el desarrollo de la vida; la experimentación sobre humanos, trasplantes, operaciones de cambio de sexo. Y por último, las que afectan al final de la vida; el diagnóstico de muerte, el estado en coma o vegetativo, la eutanasia. Pero ahora mismo, estamos en un punto en el que también hay que tener presente las cuestiones del futuro; la manipulación genética para ampliar la esperanza de vida, criogenización, útero artificial. Situaciones que todavía no han llegado, pero que se presentarán en las próximas décadas y que hay que analizar desde la perspectiva bioética en sus dos vertientes. Primero, la objetiva, es decir, aportar fundamentos racionales para luego desarrollar una ley que regule estas cuestiones, y otra, la teológica y moral, que debe dar esa continuidad entre razón y fe.

—¿Cómo se implica la Iglesia en estas cuestiones que afectan de manera tan intensa a nuestro día a día?

—La Iglesia se implica muy directamente y además debe hacerlo porque tiene que dar una respuesta desde la ciencia aplicada al mundo de la fe. Voy a poner un ejemplo muy claro: ¿Es ética la eugenesia fetal? ¿Una vez que se diagnostica un Síndrome de Down eliminar a ese bebé? ¿Debe entonces la

Iglesia implicarse? Sí, porque afecta a la defensa de la vida humana y la Iglesia ha promovido la búsqueda de la verdad y de la ciencia desde hace muchos siglos, a diferencia de lo que se piensa. Muchos científicos eran profundamente católicos. Todas las cuestiones relativas a la familia y a la vida, se investigan en la Academia Pontificia para la Vida. Tal y como expresa en sus estatutos tiene una naturaleza principalmente científica para la promoción y defensa de la vida humana y los diversos aspectos relacionados con el cuidado de la dignidad de la persona, el respeto mutuo entre géneros y generaciones, la defensa de la dignidad de cada ser humano, la promoción de una calidad de vida humana que integre el valor material y espiritual, con la perspectiva de una auténtica «ecología humana», que ayude a restablecer el equilibrio original de la creación entre la persona humana y el universo entero.

—Todos los programas de los partidos en las pasadas elecciones llevaban cuestiones que tocan de lleno a la bioética como la eutanasia o la gestación por subrogación. ¿Sabemos realmente lo que hay detrás de estas iniciativas?

—Respecto a la gestación por subrogación se ha generado un movimiento «transpolítico» en el que tanto quienes defendemos a la mujer y a la vida antes de nacer, como los que defienden el feminismo más radical, están en contra de este tipo de práctica. Por lo tanto, creo que es una propuesta que no va a llegar a término.

Lo que sí que va a estar sobre el tapete político de forma inmediata es el tema de la eutanasia. Hay una propuesta que va más hacia los cuidados paliativos, de Ciudadanos, y la propuesta de Podemos que es una ley de eutanasia que abre la puerta al suicidio asistido. Esto último genera una pérdida del valor de la vida humana y falta absoluta de la potenciación de los cuidados paliativos. España necesita un debate amplio sobre esta cuestión, un debate en positivo que tenga implicaciones médicas, la OMS está en contra de esta práctica y ese es un aval muy importante.

—La historia de Ángel Hernández y María José Carrasco ha devuelto el debate de la regulación de la eutanasia a la primera línea del debate político. Él ayudó a su mujer a morir a raíz de una esclerosis múltiple que sufría desde hacía tres décadas suministrándole una sustancia letal. ¿Cómo se afronta este tema desde la bioética?

—Antes de plantearse este tema desde la visión de la eutanasia, hay que ahondar en los cuidados paliativos. Todavía en España no hay una titulación sobre estos cuidados o una amplia implantación territorial a nivel nacional de los mismos. Pero esto significa inversión, implicación política y aplicación legal. Cuando saltan a la palestra estos casos, como fue en su momento el de **Ramón Sampedro** o el de **María José**, de mayor actualidad, los medios ponen el foco en una situación límite de una persona que seguramente no ha obtenido la ayuda adecuada en cuidados paliativos. Ambos estuvieron en contacto con «Derecho a Morir Dignamente», una asociación que según detecta estos casos les ofrece ayuda legal, en cierta manera incluso «los utiliza» para mediatizarlos. Pero desde mi punto de vista no son representativos del enfermo terminal: hay enfermos en sus mismas circunstancias que no reivindican ese tipo de muerte, hay una alternativa y no es la única salida.

—¿Hay que eliminar el sufrimiento o al sufriente?

—Desde ningún punto de vista, ni desde la ética racional ni desde una perspectiva cristiana, eliminar al sufriente es algo moral. Solo desde el punto de vista económico. Pero cuando hablamos de personas, la cuestión prioritaria debe ser salvaguardar la dignidad de la persona que fallece, el acompañamiento a morir, reconocer la dignidad de la persona sufriente aunque esté en el límite de sus circunstancias vitales, acompañar «a bien morir». Esto es posible. Quienes trabajan en cuidados paliativos dan prueba de que es posible acompañar a morir de forma serena, con ayuda médica, con atención espiritual, esta es la verdadera muerte digna. Es falaz afirmar que la eutanasia es la única «muerte digna». La muerte digna de una persona es reconocer que tiene un valor intrínseco en todo momento y circunstancia, incluido ese momento final, y acompañarla a vivir esos momentos con la máxima cercanía humana, cuidados integrales, atención psicológica, atención espiritual. Eso sí. En cambio, acabar con la vida de una persona administrándole una sustancia mortal es ayudar a morir, es un asesinato. Hay que empezar a despojar de esa expresión ese halo de bondad que se le ha dado, como sucede igualmente con la «interrupción voluntaria del embarazo» para referirse al aborto.

—¿Son estas cuestiones las que se trabajan en la Fundación Jérôme Lejeune?

—Pretendemos ser un centro de debate y de acción concreta entre ciencia y conciencia, que participa activamente en la evolución de las cuestiones sobre Bioética. En 2008, se creó la Cátedra de Bioética Jérôme Lejeune con **Mónica López Barahona** como titular, donde se han desarrollado iniciativas de formación y la edición de obras de divulgación científica en el ámbito de la Bioética.

La fundación lleva el nombre del doctor Jérôme Lejeune, considerado el padre de la genética moderna, que identificó en 1958 la trisomía del par cromosómico 21 que define el Síndrome de Down, lo que abrió la vía a la citogenética. Sus trabajos le llevaron a reflexionar sobre las grandes cuestiones de la vida humana y sobre el papel que la medicina y la investigación deben tomar en defensa de los más débiles. En el

momento que él percibió que su descubrimiento estaba sirviendo para que esa detección precoz derivara en el aborto, todo lo contrario para lo que él estaba estudiando, comenzó una batalla de lucha contra la eugenesia de bebés con Síndrome de Down. Buscó una atención clínica y médica que cambiase la mirada sobre estas personas ayudando a que se reconocieran sus derechos. Fue impulsor y promotor de la Academia Pontifica para la Vida junto a san Juan Pablo II, su causa de beatificación está actualmente en desarrollo en el Vaticano. Su fundación fue creada en 1995 en París por los colaboradores, amigos y familiares del profesor Lejeune, con la intención de continuar con la investigación médica sobre las enfermedades de la inteligencia y enfermedades genéticas. Además, preserva el cuidado, dignidad y respeto de las personas afectadas por la trisomía 21 o por otras anomalías genéticas desde su concepción.

—No existen datos registrados de cuántos niños con Síndrome de Down nacen al año, pero algunos expertos hablan de entre 270 y 500 niños. Si sigue la tendencia, en 10 o 15 años habrá cero nacimientos con la trisomía 21, porque se abortan en cuanto se conoce esta anomalía genética.

—Nuestro objetivo es potenciar equipos de investigación que cada día trabajen para saber más sobre enfermedades genéticas con el objetivo de mejorar la vida de aquellos que las padecen y sus familias. Proyectos que giran en torno a la investigación básica y/o clínica del Síndrome de Down y de otras patologías de la inteligencia de origen genético.

También el desarrollo de jornadas de investigación y estudio sobre temas de Bioética y Ética clínica que permitan profundizar en cuestiones especialmente problemáticas y en sus implicaciones éticas. Hay muchas asociaciones que cuidan y defienden los derechos de estos niños una vez han nacido. Pero uno de nuestros fines es la defensa de los niños Síndrome de Down antes de nacer. Hemos visto que en las últimas décadas va en aumento decreciente el nacimiento de estos niños, sólo nacen un 10%, por lo que en unos años los niños portadores del Síndrome de Down habrán desaparecido. Hemos de promover sus derechos, el primero, su derecho a nacer. En esto no dejamos al margen a los padres, que necesitan ese acompañamiento cuando reciben la noticia, tenemos que darle esa visión positiva y humana sobre este síndrome, lo que supone una previa formación sobre el tema en particular y en general para alcanzar una adecuada comprensión y trato del ser humano.

Sara de la Torre
@delatorreSM