

Omisiones bioéticas sobre la discapacidad

JAVIER ROMAÑACH Y M.^a SOLEDAD ARNAU*

*Recuerde el alma dormida,
avive el seso y despierte,
contemplando
cómo se pasa la vida,
cómo se viene la muerte,
tan callando*

Jorge Manrique (1440-1478)
Coplas a la muerte de su padre

Introducción

En estos últimos años hemos podido vivenciar cómo los saberes de la ciencia y la tecnología se han convertido en una especie de “nuevos redentores(1)” que con sus últimos avances en el campo de la biotecnología nos aseguran —

parece ser— el desarrollo del conocimiento y, consecuentemente, una mejora de la condición humana y del progreso ilimitado de la sociedad.

El conocimiento del genoma humano ha sido sin duda uno de los retos científicos más importantes del siglo XX. Sin embargo, y como consecuencia de ello, nos enfrentamos a un reto mayor si cabe para este siglo XXI: las aplicaciones biotecnológicas de la Nueva Genética —lejos ya de esa falsa e ingenua neutralidad que parecía sustentar a la ciencia tradicional— generan una manifiesta ambivalencia:

- Por una parte, se consideran el origen de grandes beneficios.
- Mientras que, por otro lado, son el punto de partida de nuevas posibilidades de abuso.

* Licenciado en Informática. Miembro del Foro de Vida Independiente.

** Licenciada en Filosofía. Miembro del Foro de Vida Independiente.

La contraposición, pues, entre esperanza y preocupación está servida, por lo que cada vez más va siendo necesario e imprescindible abrir un debate público informado que permita aproximar la biotecnología a la sociedad para que sea ella misma quien en última instancia pueda decidir lo que considera beneficioso y lo que no; más aún, que sean las propias personas afectadas quienes puedan participar activamente en el debate.

Si en estos últimos años parece que ya la realidad y problemática de las personas con todo tipo de discapacidades (ya sean físicas, sensoriales: ceguera y sordera, y psíquicas: discapacidad intelectual y enfermedad mental) está dejando de ser ámbito específico de campos de estudios tradicionales que la han abordado con cierta exclusividad —tales como la Medicina, Rehabilitación, Psicología y Pedagogía—, ni qué decir tras los últimos avances de la biotecnología.

En estos momentos ya está siendo del todo necesario que la Filosofía Moral abra sus puertas al colectivo de personas con discapacidad como esos “otros” *sujetos morales* a los que también debe preservar su integridad y dignidad mediante la inclusión (visibilidad) en sus discursos, así como, al mismo tiempo, convirtiéndolos en interlocutores/as válidos/as de sus propias realidades.

Así, uno de los objetivos principales de este artículo es denunciar la permanente e injustificada ausencia en los debates que se efectúan en torno al ámbito moral de quienes tenemos discapacidad; denunciar cómo los grandes discursos filosóficos, y quienes los elaboran, ignoran abiertamente la realidad y las vidas de las personas con discapacidad; y de cómo estas omisiones impiden que los planteamientos bioéticos que se están gestando nos traten con la equidad que merecemos.

Bioética: un punto de encuentro entre la Filosofía Moral y la Discapacidad

La Bioética se constituye, al igual que la Filosofía Moral o Ética, como una disciplina

encargada de cómo deben ser las relaciones humanas adecuadas a lo largo de todas las facetas de la vida del ser humano, aunque en el campo de la Bioética toma extraordinario énfasis el principio de la vida (la *eugenesia*: el “bien nacer”), y el final de la misma (la *eutanasia*: el “bien morir”).

Así, los prestigiosos filósofos que realizan y escriben sus planteamientos bioéticos buscan una mejor comprensión y actitud sobre las posturas que debe adoptar la sociedad ante los nuevos *desafíos morales* que se plantean ante las prácticas de las nuevas tecnologías médicas y científicas. La mayor parte de ellos aportan posturas complementarias, y algunos pocos, como Peter Singer, posturas radicales, especialmente en las áreas que presentan los nuevos retos genéticos.

Son todos ellos personas de amplia formación y consolidada posición intelectual, por lo que sus opiniones son escuchadas y aceptadas como posturas basadas en un criterio profundo, sosegado y reflexivo.

Como en muchos aspectos de esta sociedad occidental de principios del siglo XXI, las posturas radicales son semilla de la polémica, y las posturas moderadas son dignas de admiración y respeto y acaban siendo las más aceptadas en una ciudadanía poco polarizada.

Como personas con discapacidad, nuestra lectura de sus textos se hace con un interés vital —pero no por ello, menos sosegado ni reflexivo—, ya que las implicaciones sociales que se derivan de la bioética, y en especial de la nueva genética, afectan directamente a la imagen social de la discapacidad, y por lo tanto a las futuras actitudes con las que no tendremos más remedio que convivir, así como incluso a nuestra propia autocomprensión.

Es desde este resorte vital, sin competir en conocimiento filosófico ni en prestigio con los grandes popes de la bioética, desde el que muchas de sus frases y reflexiones nos llevan a reaccionar de manera “virulenta” ante el peligro encubierto que llevan muchas de sus afirmaciones y omisiones, especialmente en

aquellas provenientes de los sectores moderados.

Los planteamientos filosóficos que se mantienen hoy en día excluyen aún a las personas con discapacidad; Victoria Camps, por ejemplo, en su artículo “¿*Qué hay de malo en la eugenesia?*”, publicado en la *Revista Isegoría* en diciembre de 2002, a lo largo de un texto moderado y reflexivo escribe frases como éstas:

“En líneas generales, la eugenesia negativa está constituida por los procedimientos dirigidos a corregir defectos genéticos, mientras que la eugenesia positiva consistiría en procedimientos destinados a evitar o disminuir el riesgo de transmisión de patologías hereditarias, en el sentido más amplio posible de la palabra ‘patología’.

Está bien —decimos— que haya una selección embrionaria con el fin de evitar el sufrimiento que produce tener un hijo con síndrome de Down.

Podemos no estar de acuerdo con la elección del sexo por lo que supone de discriminación de género...”.

Donde se deja entrever que todavía no se percibe la “discriminación por discapacidad” como la “discriminación por género”, cuando en realidad ambas producen consecuencias graves semejantes para los respectivos colectivos.

En esa misma revista, la profesora Adela Cortina escribe:

“... sí es posible en las intervenciones genéticas ir más allá de la *eugenesia negativa*, es decir más allá de la eugenesia terapéutica, entrando en el ambiguo terreno de la *eugenesia positiva*, la eugenesia de perfeccionamiento”.

Evidentemente, las Dras. Camps y Cortina no hacen más que poner de relieve posturas muy establecidas en nuestra sociedad, en la que la selección embrionaria o el uso de la eugenesia negativa parecen ser un hecho poco discutible,

al menos desde la perspectiva laica, por lo que poco se les puede reprochar.

Sin embargo, desde el punto de vista de una persona con discapacidad, sí que hay algo que recriminar.

¿Cómo es posible que desde la filosofía se acepte con tanta naturalidad la discriminación por sexo y ni siquiera se den cuenta de que la eugenesia negativa apesta a discriminación por discapacidad?

¿Cómo es posible que la “naturalidad” de estos razonamientos hacia la discapacidad no sea cuestionada por los grandes filósofos y filósofas de nuestro tiempo?

¿Cómo es posible que no se planteen ninguna duda a la postura de la eliminación por selección de las personas con síndrome de Down?

¿Cómo es posible que olvidemos que la eugenesia nazi empezó por los mismos planteamientos?

¿Tan nimias son las vidas de las personas con discapacidad, que ni siquiera merecen alguna reflexión?

En nuestra opinión, la respuesta es sencilla, quienes hacen esas grandes teorías filosóficas siguen con la concepción tradicional(2) de la discapacidad, por lo que tampoco se dan cuenta de que en sus planteamientos ignoran las realidades y derechos del 9% de la población(3).

Nunca se les ha ocurrido pensar que nosotros, las personas con discapacidad somos seres humanos con sus mismos derechos, que vivimos nuestras vidas todo lo bien que el pensamiento sobre nosotros o su omisión nos deja. Olvidan que fuimos los primeros en morir en manos de los nazis, que en el fondo no hicieron más que llevar a la práctica unas ideas ampliamente aceptadas en el mundo occidental.

La responsabilidad no debe recaer sólo en quienes hacen filosofía, ya que hay una grave carencia de pensadores desde la discapacidad y, por lo tanto, escasos escritos que expresen posiciones bioéticas de las personas con discapacidad, especialmente desde la discapacidad y con un enfoque laico. No obstante, como filósofas y filósofos, son responsables de la ignorancia y falta de reflexión sobre este colectivo y sus puntos de vista. Ignorancia que comparten la mayor parte de los filósofos de nuestro planeta.

Tradicionalmente, en España, la defensa ética de las personas con discapacidad ha corrido a cargo de filósofos cercanos al pensamiento católico, que han abordado la problemática con una visión caritativa, propia de la concepción judeocristiana de la discapacidad. Pensadores como Javier Gafo o Xavier Etxeberria han hecho además aproximaciones bioéticas, desde su posición cercana o centrada en el catolicismo. El hecho de que el punto de partida sea la posición católica ha reforzado nuestra posición de enfermos y, disfrazado de buena voluntad, ha contribuido a entorpecer nuestro desarrollo personal y social. Además han “supuesto” nuestra opinión, en vez de ayudarnos a opinar.

No obstante, los tiempos cambian y han nacido en este país núcleos de opinión y pensamiento laicos que, desde la vivencia de la discapacidad, empiezan a adoptar posturas y expresar opiniones sobre la visión de las personas con discapacidad sobre sus derechos, su discriminación y sobre campos del pensamiento, entre los que se encuentra la bioética.

Partiendo del Movimiento de Vida Independiente(4), una filosofía que surgió en los EEUU a finales de los años 60, el Foro de Vida Independiente(5), creado en España en el año 2001, ha empezado a generar documentos que expresan visiones, cuanto menos diferentes, sobre la discapacidad y su relación con el mundo del pensamiento, intentando cambiar la opinión generalizada que se tiene de la discapacidad y desmitificando la desgracia

inherente que parece suponer. Todo ello con el fin de sentar las bases que permitan a las personas con discapacidad llevar una vida independiente, que dicho en términos filosóficos es conseguir que se nos permita la *autorrealización*.

Este movimiento es, en terminología de Gabriel Bello(6), el *alter ego asimétrico* que planta cara y toma un rostro, para convertirse en un *alter ego simétrico*. En otras palabras, es un grupo que, consciente de la situación de inferioridad en la que se encuentra encasillado, planta cara para alcanzar una situación de igualdad, planteando su identidad ante los otros, promoviendo su aceptación y su derecho de plena participación.

Somos los agentes morales siempre olvidados como participantes cívicos en los comités de bioética. El grupo de personas de los que los bioéticos conocen casos extremos como el de Ramón Sampredo y Nicolas Perrouche, que han promulgado una visión negativa de nuestra existencia.

El Movimiento de Vida Independiente viene a reivindicar la dignidad de nuestra existencia, lo bellas que pueden ser nuestras vidas, y cómo pueden mejorar si se adapta el mundo para que podamos vivir en él, en lugar de permanecer anclados en la idea de que nuestra felicidad no es alcanzable mientras no se nos cure. Una brisa de aire fresco que viene a luchar por la igualdad de oportunidades, la plasmación efectiva de nuestros derechos y el derecho a una ética y una bioética en términos de igualdad, en la que hablemos por nosotros mismos.

Como miembros de esa corriente de pensamiento, y partiendo de la vivencia de la discapacidad, nos atrevemos en este documento a lanzar una nueva reflexión sobre la selección de embriones o selección genética (eugenesia positiva, parece ser) practicada y aceptada para evitar malformaciones.

No pretendemos con ello oponernos frontalmente a ella, sino exponer una nueva visión de lo que dicha selección puede llegar a

significar, y lo que de hecho ya significa para la percepción social de la discapacidad.

Para poder exponer esta visión, utilizaremos un recurso quizá poco ortodoxo académicamente, pero efectivo, espero, para el planteamiento del problema.

He aquí un breve relato de lo que seguramente ocurrirá un día cualquiera del año 2046.

Juan Fernández es profesor universitario de filosofía y pertenece a una generación en la que la selección y mejora genética de embriones es una práctica habitual. Él mismo fue el resultado de una selección genética, para evitar una enfermedad hereditaria de la que era portadora su madre.

Sus hijos, en un avance tecnológico ya habitual, han sido mejorados genéticamente para incrementar su inteligencia. Agradece vivir en un mundo avanzado en el que el sufrimiento por enfermedad ha disminuido drásticamente. Su vida es maravillosa, y siempre ha apoyado la elección de sus progenitores en su selección embrionaria.

Hoy está al lado de su padre en una cama de hospital. Los médicos le han dicho que el mal de su padre es irreparable. Que con tratamiento prolongado y buena rehabilitación, podrá vivir, pero quedará confinado para siempre en una silla de ruedas. Los médicos le han preguntado si quiere seguir adelante en esas circunstancias, o prefiere que le desconecten las máquinas que le mantienen vivo.

Juan es un hombre poco visceral, justo, razonable. Sabe que desconectar los cables cuando hay esperanza de vida no es, *a priori*, una buena decisión. Empieza a recordar los razonamientos que sus mismos padres le hicieron. “Cuando decidimos seleccionarte genéticamente, lo hicimos por tu bien, para que tuvieras una vida digna, que no habrías tenido con esa enfermedad. También lo hicimos por el bien general,

para que la sociedad no tuviera que cargar con un problema. Todos salíamos ganando, la decisión era fácil”.

Juan lo piensa y no se puede quitar de la cabeza las palabras de sus progenitores. Siempre le han parecido razonables, sin embargo, ahora duda. Tras una noche en vela, acude al médico.

—¿Ha decidido lo que hay que hacer?

— Mire doctor, cuando no estaba tan aceptada la selección embrionaria, mis padres se atrevieron a tomar una decisión difícil por mí, y me hicieron el proceso de selección embrionaria. Hoy, sin embargo yo no me atrevo a tomar la decisión, pero se la voy a dejar tomar a él.

— Él no puede hablar ahora.

— No importa, conozco perfectamente su opinión. Siendo joven me contó que había sido seleccionado genéticamente y me dijo las siguientes palabras: “Cuando decidimos seleccionarte genéticamente, lo hicimos por tu bien, para que tuvieras una vida digna, que no habrías tenido con esa enfermedad. También lo hicimos por el bien general, para que la sociedad no tuviera que cargar con un problema. Todos salíamos ganando, la decisión era fácil”

— Pero esto no es un proceso de selección de embriones, objeta el médico.

— Lo sé, pero las razones siguen siendo válidas, por lo tanto, la decisión es fácil. No me atrevería a hacerle a él lo que él no quiso hacerme a mí.

Juan abandona la habitación, el médico desconecta los cables pensando en el certificado de defunción. Decide escribir “Suicidio diferido”.

Bibliografía

— AAVV (2002): *Los problemas morales de la biogenética*, Revista ISEGORÍA. Revista de Filosofía Moral y Política. Nº 27, diciembre. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Instituto de Filosofía.

— ALONSO SECO, J. Ma. (1997): “Prevención de deficiencias”, en Secretaría Ejecutiva del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía (Coords.) (1997): *Realizaciones sobre discapacidad en España. Balance 20 años*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

— ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. (2003): “Ética y Discapacidad: “La Diversidad, sinónimo de riqueza””, en *El Periódico de la Discapacidad* “Cermi.es”, Nº 15 (julio y agosto) (pág. 12). También disponible en: <http://www.cermi.es/documentos/cermi-es/15/12-13.pdf>.

— CAMPS, V. (2002): “¿Qué hay de malo en la eugenesia?”, en AAVV (2002): *Los problemas morales de la biogenética*, Revista ISEGORÍA. Revista de Filosofía Moral y Política. Nº 27, diciembre. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Instituto de Filosofía.

— CORTINA, A. (2002): “Ética de las biotecnologías”, en AAVV (2002): *Los problemas morales de la biogenética*, Revista ISEGORÍA. Revista de Filosofía Moral y Política. Nº 27, diciembre. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Instituto de Filosofía.

DISABLED PEOPLE'S INTERNATIONAL EUROPE (DPI) (2000): *Las Personas con Discapacidad hablan de la Nueva Genética. La postura de DPI Europa ante la bioética y los Derechos Humanos*, Londres: Disabled People's International (DPI) (Internacional de Personas con Discapacidad).

— ETXEBERRIA MAULEÓN, X. (2003): “Ética de la relación con las personas con discapacidad intelectual”, en VERDUGO ALONSO, M.A.; de BORJA JORDÁN de URRÍES VEGA, Fr. (Coord.) (2003): *Investigación, innovación y cambio. Actas de las V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*, Salamanca: Amarú.

— GAFO FERNÁNDEZ, J. (1993): *10 palabras clave en Bioética*, Estella (Navarra): Verbo Divino.

— GARCÍA ALONSO, J. V. (Coord.) (2003): *Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, Madrid: Fundación Luis Vives.

— INSTITUTO NACIONAL de ESTADÍSTICA (INE) (2000): *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Avance de resultados. Datos básicos*, Madrid, Subdirección General de Difusión

Estadística e Instituto Nacional de Estadística (INE). Disponible en <http://www.ine.es/inebase/cgi/um>.

— NUSSBAUM, M. C. (2002): “Genética y Justicia. Tratar la enfermedad, respetar a la diferencia”, en AAVV (2002): *Los problemas morales de la biogenética*, Revista ISEGORÍA. Revista de Filosofía Moral y Política. Nº 27, diciembre. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Instituto de Filosofía.

I Congreso Europeo sobre Vida Independiente (2003): *Manifiesto de Tenerife. Promovamos la Vida Independiente. Acabemos con la discriminación hacia las Personas con discapacidad*. (Tenerife, 24-26 de abril de 2003). Disponible en <http://www.congresovidaindependiente.org/manifiesto.pdf>

— ROMANACH CABRERO, J. (2003): “Las Personas con Discapacidad ante la Nueva Genética”, en GARCÍA MARZÁ, D. y GONZÁLEZ, E. (Eds.) (2003): *Entre la ética y la política: éticas de la sociedad civil. Actas del XII Congreso de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política*, Castelló: Publicacions de la Universitat Jaume I. Servei de Comunicació i Publicacions.

(2003a): “Reflexiones básicas sobre Bioética, la Nueva Genética y la Discapacidad”. Ponencia presentada en el I Congreso Europeo sobre *Vida Independiente*. (Tenerife, 24-26 de abril de 2003).

— SANMARTÍN, J. (1987): *Los nuevos redentores. Reflexiones sobre la Ingeniería Genética, la Sociobiología y el Mundo Feliz que nos prometen*, Barcelona, *Anthropos*.

— SINGER, P. (2002): “De compras por el supermercado genético”, en AAVV (2002): *Los problemas morales de la biogenética*, Revista ISEGORÍA. Revista de Filosofía Moral y Política. Nº 27, diciembre. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Instituto de Filosofía.

— SOCIEDAD INTERNACIONAL DE BIOÉTICA (SIBI) (2000): *Declaración Bioética de Gijón*, en el Congreso Mundial de Bioética (Gijón, España, 20-24 Junio 2000). Disponible en <http://www.sibi.org/declaracion.htm>

— UNESCO (1997): *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos del Hombre*. Disponible en <http://portal.unesco.org/>

Notas

(1) SANMARTÍN, J. (1987): *Los nuevos redentores. Reflexiones sobre la Ingeniería Genética, la Sociobiología y el Mundo Feliz que nos prometen*, Barcelona, *Anthropos*

(2) A grandes rasgos, podemos abordar el tema de la discapacidad desde dos perspectivas: a) desde una

perspectiva tradicional denominada *Modelo Médico de la Discapacidad* (planteamiento que defiende que la discapacidad se halla en la propia persona); y b) un enfoque más moderno es el denominado *Modelo Social de la Discapacidad* (la discapacidad se halla en el entorno no accesible).

(3) Según datos extraídos de la última *Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud* de 1999, en España existen 3.528.221 personas con discapacidad (esto es el 9% de la población).

(4) Es especialmente significativo que este Movimiento haya sido constituido por el propio colectivo de personas con discapacidad. Su origen se sitúa en la universidad de Berkeley (California). En 1972, Ed Roberts y John Hessler instalan el primer Centro de Vida Independiente —luego llegarían a Boston, Denver y Houston—.

(5) El “Foro de Vida Independiente” es una comunidad virtual —que nace a mediados de 2001— y que se constituye como un espacio reivindicativo y de debate a favor de los derechos humanos de las personas con todo tipo de discapacidades de España. Se encuentra en <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>

(6) BELLO, G. (2003): “Políticas de la alteridad”, en GARCÍA MARZÁ, D. y GONZÁLEZ, E. (Eds.) (2003): *Entre la ética y la política: éticas de la sociedad civil. Actas del XII Congreso de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política*, Castelló: Publicacions de la Universitat Jaume I. Servei de Comunicació i Publicacions.