

## REFLEXIONES BÁSICAS SOBRE BIOÉTICA, LA NUEVA GENÉTICA Y LA DISCAPACIDAD

Javier Romañach – [jromanac@grupoeid.com](mailto:jromanac@grupoeid.com)  
2003 – Foro de Vida Independiente

Este artículo pretende describir las preguntas y respuestas halladas por el autor en su camino accidentado por el mundo del pensamiento que relaciona la bioética, la genética y la discapacidad. Las respuestas son las propuestas por el propio autor a sí mismo, y eso les dota de la autoridad justa que merece el razonamiento de un ser humano. Queda a juicio del lector el decidir si las preguntas y/o respuestas son correctas para él o ella. Y la disidencia es parte del rico debate que se realiza hoy en día en varios foros internacionales sobre este tema.

Entré en el mundo de la bioética y su relación con la discapacidad por azar, como muchas de las cosas que me han ocurrido en esta vida. Mi currículum como experto en discapacidad y nuevas tecnologías no parecía ser el más indicado para un campo más cercano a la filosofía y a la sociología que a la ciencia en sí misma. Por si fuera poco, la tecnología y la ciencia son campos colindantes y la experiencia en uno de los lados no suele ser de demasiado valor en el otro. El único valor que podía aportar *a priori* era mi conocimiento tanto por vivencia, como por relación con el mundo de la discapacidad.

Mi primera pregunta fue “**¿Qué tiene que ver el avance de la genética con la discapacidad?**”. Tras la lectura de la documentación y la asistencia a la primera de las reuniones, encontré mi primera respuesta:

Lo que realmente importa no es el avance de la nueva genética, sino las corrientes de pensamiento que se derivan de ello. Si pensamos que tenemos el control sobre la genética, enseguida caemos en la tentación de arreglar todo lo genéticamente defectuoso. Si intentamos arreglar algo defectuoso, partimos de la hipótesis de que no tiene valor suficiente como está e intentamos darle su verdadero valor, arreglándolo, poniéndolo bien, como debe ser.

Una persona con una discapacidad genética pasa a ser un ser defectuoso al que hay que arreglar, porque está mal, porque su vida así no tiene el mismo valor que el de una persona genéticamente normal. Si pensamos eso de una persona con discapacidad genética, lo pensamos también de una persona con discapacidad no genética. Ergo inconscientemente pasamos directamente a pensar que la vida de las personas con discapacidad tiene menos valor que la vida de las personas sin discapacidad.

Cartesiano, lineal y espeluznante, sobre todo si eres una persona con discapacidad. Alguien puede pensar que tu vida tiene menos valor que la de una persona sin discapacidad.

A partir de esta reflexión se abre un árbol infinito de preguntas y respuestas sobre las que intentaré aterrizar de una manera no sistemática, esperando en que el lector encuentre un hilo de pensamiento enlazándolas en el orden que a él o ella le parezca conveniente.

La siguiente pregunta es dado que el avance genético despierta una nueva amenaza de una nueva eugenesia **“Como colectivo, las personas con discapacidad ¿debemos oponernos al avance de la nueva genética?”**

Alguna persona con discapacidad me dijo alguna vez que las personas con discapacidad no compartimos la misma ética, los mismos valores ni las mismas ideas, luego sería difícil que adoptáramos una posición común en temas tan delicados. Consciente de esa limitación, eso no me impide emitir una opinión, compartida por muchas personas de mi colectivo. Las personas con discapacidad no estamos en contra del avance de la nueva genética ni de las mejoras que pueda traer. Las personas con discapacidad estamos en contra del uso ideológico y eugénico que se pueda derivar de ese nuevo avance y lucharemos con uñas y dientes contra todo aquello que pretenda minusvalorar lo que todos tenemos, nuestra propia vida.

***“¿Crees que los avances de la nueva genética podrían hacer desaparecer la discapacidad?”***

Los avances de la nueva genética podrán curar algunas de las discapacidades de origen genética. Ese y otros usos terapéuticos son beneficiosos para el que los sufre y para la humanidad en su conjunto. Sin embargo, sólo con eso **nunca** se hará desaparecer la discapacidad en todo el mundo. Lo que sí conseguiremos es que algunos pretenciosos científicos se pavoneen de haber dotado de nuevas herramientas para arreglar el mundo.

La historia demuestra que el avance científico permite la cura de ciertas enfermedades, cada vez más, pero a pesar de las curas, el número de personas que tienen discapacidad sigue aumentando. De hecho el autor de este artículo, si hubiera sufrido la misma lesión hace cien años, hoy estaría muerto, no vivo y con discapacidad. Es más cuánto más avanza la ciencia, más enfermedades descubrimos, muchas de ellas de cura difícil. El cáncer, el SIDA, la depresión y otras muchas enfermedades eran desconocidas hace 200 años. Es previsible que el avance genético, además de curas, traiga el descubrimiento de nuevas enfermedades.

***“¿No crees que exageras pensando que se podrá hacer un uso eugénico con la nueva genética?”***

Es curioso cómo uno vive en una sociedad sin reflexionar sobre las cosas que ocurren en ella. La ley del aborto del Estado Español contempla 3 casos por los que se puede abortar: violación, peligro de la vida de la madre y malformación del feto. En el primer caso, no existe límite de fecha para el aborto. En el segundo, se puede abortar antes de las 12 semanas. En el tercero, hasta las 22 semanas. ¿Por qué esa diferencia entre el segundo y el tercer caso?. Puede haber varias respuestas, la más lógica es pensar que hasta las 22 semanas hay pruebas que pueden servir para diagnosticar la malformación de un feto. Pero entonces ¿por qué no ambos casos a las 22 semanas?. Sencillo, porque la vida de un niño normal no se puede eliminar tarde, cuando ya es personita. Sin embargo un feto malformado, con una grave deficiencia, va a tener una vida infeliz y de menor valor, ergo nos podemos permitir matarlo cuando hacerlo con otro nos parecería una aberración.

Aquí la clave de la discusión no es aborto sí o aborto no, la clave es que en la legislación española de manera implícita se está dando diferente valor a la vida de una persona con discapacidad al de la de una persona sin discapacidad. Está escrito, muy clarito, pero no nos gusta reflexionar sobre ello.

***“Yo soy una persona con una grave discapacidad, y en mi legislación se valora de manera distinta a la vida de los demás. Visto desde fuera, no parece que sea así. ¿Qué es lo que está pasando?”***

Una vez abierta la caja de pandora, se empieza a hacer la luz. Este síntoma se encuentra por todos los lados. Toda la sociedad, incluidas las personas con discapacidad, da inconscientemente un valor distinto a las vidas de las personas con discapacidad, de hecho un valor inferior. No obstante, eliminarnos no parece buena opción, ya se ha intentado y tiene muchos peligros, como se vio en la Europa de la primera mitad del siglo XX. Se empieza eliminando a las personas con retraso mental, y en cuanto se descuida uno se acaba eliminando a judíos, gitanos, etc.

Como eliminarnos no es buena opción, nos llenamos de orgullo solidario y ayudamos a estas “pobres personas” a que vivan lo más dignamente que puedan. Si están muy mal las encerramos en residencias, les damos educación en grupos separados y les negamos su desarrollo personal de una manera tan bonita que todos quedamos contentos, unos porque hacen el bien y otros porque reciben un bien que sirve para compensar lo mal hechos que están.

Sin embargo en este mundo feliz fallan muchas cosas, y las grietas se notan. Diseñamos, construimos, legislamos y pensamos pensando en los *normales*. A *los otros* les dejamos vivir y les hacemos el favor, cuando nos da la gana, de arreglarles un poco el mundo y de mejorar su calidad de vida. Sin embargo *nosotros, los otros*, acabamos dándonos cuenta con esfuerzo y reflexión, despertamos y nos damos cuenta de que nuestra vida vale lo mismo, que nuestros derechos son los mismos y que tenemos que realizar una lucha por dos caminos: el primero para despertar al resto de *los otros* y hacerles conscientes de que no están mal hechos, de que no les pasa nada, excepto que les han estado engañando y sustrayendo sus derechos durante siglos, y el segundo despertar a los *normales*, para hacerles conscientes de lo que nos están haciendo y para que aprendan a valorarnos en términos de igualdad.

***“¿Crees que es bueno hacer pruebas prenatales para comprobar si el niño tiene alguna discapacidad?”***

Saber que el niño tiene condiciones normales de salud o no debería ser una cuestión opcional, libre, como la de saber el sexo del bebé en el mundo occidental.

Sin embargo no es así, se hacen las pruebas con el objetivo de si se encuentra malformación, se elimine esa vida. Aquellas pocas parejas que deciden tener el niño aún a sabiendas de que puede tener una discapacidad, se ven presionadas por el entorno médico, que aconseja siempre un aborto.

Es algo parecido a saber que el bebé es niña y que te digan los médicos que tienes que abortar, porque el bebé tiene mal un cromosoma. ¿Ciencia ficción?. No, China, siglo XXI, 750.000 casos al año.

Si lo segundo nos parece una salvajada, ¿por qué no lo primero?. Ya se sabe, en occidente el valor de una niña es igual que el de un niño. El que no vale igual es el feto con discapacidad.

De nuevo, hacer pruebas prenatales debe ser una opción libre, pero no ya enfocada al aborto de un feto con discapacidad. Se debería transmitir a los padres una realidad objetiva, si el feto tiene o no discapacidad, conscientes de que en ambos casos será bien recibido en el mundo, porque habrá cambiado sus valores y su vida valdrá lo mismo con y sin discapacidad.

### ***“¿Cuántas discapacidades tienes?”***

Tengo dos discapacidades, mala visión y disfunción en piernas y brazos. La primera me generó algún problema de burla en el patio del colegio por llevar gafas. La segunda me hizo saber lo que era una discapacidad de verdad. El uso de la silla, que resuelve algunos problemas, resulta otro problema en la mayor parte de mis actividades de la vida diaria. Cuando sólo usaba gafas, no me sentía uno de *los otros*. Desde que uso silla de ruedas, sí.

### ***“¿Te sientes o has sentido inferior por tener una discapacidad?”***

Esta es una pregunta de muy difícil respuesta. Cualquier ser humano tiende a evitar el concepto de sentirse inferior. Yo diría que he tardado más de nueve años de vida en silla de ruedas en darme cuenta de que inconscientemente sí me sentía inferior. Sin embargo mi consciente ha evitado astutamente esa sensación.

### ***“¿Preferirías vivir con discapacidad o no vivir?”***

Como conductor de moto habitual durante 14 años siempre fui consciente de que el riesgo de accidente era muy alto. Entonces pensaba que era mejor morir en el accidente que quedar en una silla de ruedas.

Hoy sólo pienso en lo mal que valoraba yo la vida de una persona con discapacidad antes, y en la poca diferencia vital interna que hay entre vivir con y sin discapacidad.

Prefiero vivir con discapacidad a no vivir, no por el miedo a la muerte sino por el goce de la vida.

### ***“¿Preferirías dejar vivir a alguien con una posible futura discapacidad o no dejarle vivir?”***

Ese individuo tendrá derecho a la vida, que por múltiples circunstancias pueda verse alterado. La posible discapacidad nunca debería ser uno de esos factores.

### ***“¿Cómo crees que se debe luchar contra la discapacidad?”***

La lucha contra la discapacidad es una guerra con múltiples frentes que hay que atacar todos a la vez. Los dos más importantes son el frente social y el frente médico. El primero

es el único capaz de aportar una solución sostenida en el tiempo y en todos los rincones del planeta.

El frente médico podrá curar a unos cuantos y generará nuevos casos. Es un frente de segundo orden, una batalla cuya victoria nunca nos hará ganar la guerra. Además, éste es un frente para los científicos y bienvenidos sean todos sus avances si nos encargamos de no magnificarlos y usarlos a favor de la humanidad y no en contra de las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad nos tendremos que emplear en la madre de todas las batallas, en convencer al mundo de que nuestra vida tiene el mismo valor, y propagar este concepto en todos los ámbitos de la sociedad, en la educación, en el ocio, en la empresa, en la administración, en las leyes, en definitiva, en las mentes.

### ***“¿Qué opinas de la postura de Christopher Reeve?”***

Hace un par de años oí hablar a Tom Shakespeare, un verdadero experto en estos temas. Dijo que la postura de las personas con discapacidad se mueve entre dos extremos: el de las personas con sordera que quieren mantener su cultura y están orgullosos de ser como son, y así quieren que sean sus hijos, y el de la postura del Sr. Reeve, que sólo volverá a sentirse un ser humano pleno cuando le curen.

Yo me siento más próximo a la primera. No querría que mis hijos tuvieran mi discapacidad, pero soy consciente de que haga lo que haga, habrá discapacidad en el mundo y prefiero su aprecio a su desprecio.

El problema del Sr. Reeve no es su postura personal, que respeto, sino que hace llegar a millones de personas la sensación equivocada de que la única solución a la discapacidad es la cura médica, postura de la que discrepo... y a mí sólo me escuchan unos cientos.

### ***“¿Te quedan muchas preguntas?”***

Tantas que ni siquiera sé cuáles, ni cuántas son. Éste es sólo el principio de un nuevo camino a recorrer lleno de temas apasionantes como la eutanasia, el infanticidio, la pena de muerte, el trasplante de órganos, etc. y su relación con las personas con la discapacidad son terrenos vírgenes por explorar desde el punto de vista de la vida con discapacidad