

Las Personas con Discapacidad ante la Nueva Genética

Javier Romañach - 2003

Disabled People International working group on bioethics

Resumen

Este artículo realiza un análisis del impacto que los avances genéticos tienen sobre las personas con discapacidad y especialmente sobre su influencia en la percepción social de la discapacidad y las personas que la viven. De manera somera se analizarán las presiones que los padres tienen para anticipar la discapacidad, la discriminación inherente y los peligros de la predicción genética y se explicará el punto de vista de algunas personas con discapacidad a este respecto.

This paper analyses the impact that genetic scientific advances have on people with disabilities, and its influence on the social perception of disability and people with disabilities. An overview of pressure on parents to anticipate disabilities, its inherent discrimination and the dangers on genetic prediction will be performed, and the position of people with disabilities on this subject will be stated.

Introducción

«Todos los Seres Humanos nacen libres e iguales en Dignidad y Derechos»

Declaración Universal de los Derechos Humanos, 1948

La energía nuclear es una fuente de vida y una causa de muerte. Si a las víctimas de Nagasaki o Chernobil se les hubiese dado la oportunidad de expresar sus opiniones, con toda seguridad, lucharían por una legislación más estricta en lo que se refiere a la utilización práctica del nuevo conocimiento científico. Lo mismo sucede con los revolucionarios desarrollos en genética humana.

En general, se puede decir que hoy día muchas personas con discapacidad viven sólo gracias al progreso científico y, en especial, gracias a las nuevas técnicas médicas. Por ello, resulta obvio que deseamos que estos avances se promuevan y se mantengan en

aquellos casos en los que se consiga un beneficio para todos, pero a la vez queremos que la investigación se destine a mejorar la calidad de nuestras vidas y no a negarnos la oportunidad de vivir.

Genética y discapacidad

El objetivo de la genética, por el que se pretende prevenir la enfermedad y la deficiencia impidiendo la vida que no se considera "normal", representa una amenaza para la diversidad humana. Es un posible Nagasaki para todos, no sólo para las personas con discapacidad. La amenaza es poderosa e inminente.

La genética humana representa para nosotros una amenaza porque mientras promete la curación o la contención de posibles deficiencias, lo que en realidad ofrece actualmente son una pruebas genéticas destinadas a detectar características percibidas como indeseables. No estamos hablando de tratar la enfermedad o la deficiencia sino de eliminar o manipular fetos que no son aceptables por varias razones. Por lo tanto, estas tecnologías abren la puerta a una nueva eugenesia que supone una amenaza directa a nuestros derechos humanos.

- Nos sentimos amenazados cuando M. Rietdijk, médico y filósofo holandés, escribe: «Debería matarse a un bebé, tanto antes como después del nacimiento, siempre que se descubra que presenta defectos físicos o mentales. »
- Nos sentimos amenazados cuando Peter Singer, profesor de bioética, escribe: «No parece muy sensato aumentar el consumo futuro de recursos limitados permitiendo que aumente el número de niños con deficiencias.»
- Nos sentimos amenazados cuando Bob Edwards, embriólogo mundialmente famoso, dice: «Pronto será un pecado que los padres tengan hijos que lleven la pesada carga de la enfermedad genética. »
- Nos sentimos amenazados cuando Dan W. Brock, bioético estadounidense del Departamento de Bioética Clínica del National Institute of Health, de Bethesda, Maryland, dice «La sociedad podría ser mejor si evita el nacimiento de las personas ciegas y las que tengan una grave discapacidad».
- Nos sentimos amenazados por la selección que resulta de la eliminación de embriones potencialmente deficientes.

- Nos sentimos amenazados por las leyes sobre el aborto que discriminan el nacimiento de niños con discapacidad.
- Nos sentimos amenazados por la promesa que nos hace la manipulación genética de eliminar aquellas diferencias que las personas sin discapacidad consideran inaceptables.

Todo esto ya ha ocurrido antes y las personas con discapacidad lucharemos para evitar que ocurra de nuevo.

La amenaza

Queremos vivir como miembros activos, productivos e iguales de la sociedad, pero el valor y el papel que la sociedad percibe, así como nuestros derechos humanos, están continuamente limitados por cuestionables ideas médicas y actitudes discriminatorias que se engendran en la nueva genética.

¿Cómo podemos vivir como ciudadanos iguales en una sociedad que utiliza imágenes negativas de nosotros para justificar la recaudación de fondos para obras benéficas e investigación?. Esto equivale a utilizar a las personas con discapacidad como evidencia de la necesidad de nuestra propia eliminación. Continuamente se nos discapacita con tales imágenes. ¿Cómo podemos vivir con dignidad en sociedades que gastan millones en investigación genética para erradicar la enfermedad y la deficiencia y se niegan a satisfacer nuestras necesidades para que podamos vivir vidas dignas e independientes?.

La amenaza genética dirigida a hacia nosotros es una amenaza dirigida a todos. El valor de la vida no debe reducirse a una cuestión de herencia genética. Si se permite que esto ocurra ningún niño en potencia estará a salvo de una selección arbitraria, ningún padre escapará a la carga moral de hacer elecciones imposibles y nadie estará a salvo de la discriminación genética.

«Todos tienen derecho al respeto de su dignidad.... Esa dignidad exige que las personas no se reduzcan a sus características genéticas y a respetar su singularidad y diversidad»

Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, 1997

Nuestra experiencia como personas con discapacidad nos coloca en una posición única para contribuir a un sólido discurso ético que lleve a un desarrollo científico que respete y afirme la imprescindible diversidad del género humano.

Mantener la diversidad es tan imprescindible para la humanidad como lo es para la vida en su totalidad. Nuestras vidas como personas con discapacidad proclaman el poder positivo de la diversidad. Nuestra experiencia enriquece a la sociedad. Estos son nuestros únicos regalos al mundo.

Las personas con discapacidad somos conscientes de la amenaza que representan para nuestros derechos humanos los desarrollos de la investigación y la práctica en genética humana y por el hecho de que nuestra voz tenga dificultades para ser oída en los debates científicos y éticos. En general, hemos sido considerados poco más que sujetos pasivos, tanto en ambos debates como de la investigación genética. Esto ha sido una experiencia profundamente discapacitante.

También estamos preocupados porque la nueva genética está fomentando una visión de reducción biológica del mundo en la que no sólo se socava lo que es humano sino que devalúa la importancia de los factores sociales, la relaciones, el respeto mutuo y el entorno en la determinación de la calidad de vida de todos.

«Creo que, en 25 años, las células serán programadas con mensajes sintéticos... El asunto que merece especial énfasis es que el hombre podría programar sus propias células mucho antes de que pueda valorar adecuadamente las consecuencias a largo plazo de tales alteraciones, mucho antes de que pueda formular objetivos y mucho antes de que pueda resolver los problemas éticos y morales que surjan»

Marshall Nirenberg, Premio Nobel, 1967

Según la Organización Mundial de la Salud, la discapacidad es la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras del entorno, incluyendo aquellas que son condescendientes con actitudes e imágenes. La nueva genética humana y las ideologías políticas y culturales que la sustentan, actúan directamente contra esta definición y, por el contrario, fomentan el concepto de que las personas con discapacidad son seres que

no son nada más que sus deficiencias. Esta medicalización de la discapacidad conduce a un aumento de la discriminación de las personas con discapacidad y presta apoyo al gigantesco compromiso financiero de la investigación en genética humana, a costa de obviar el entorno físico y social discapacitante. Lo que nos hace personas con discapacidad son los resultados negativos de la interacción con este entorno, no nuestras deficiencias ya sean de origen genético o no, como es el caso de la inmensa mayoría de las personas con discapacidad que están producidas por enfermedad, accidente o conflicto armado.

Las personas con discapacidad no nos oponemos a la investigación médica que tenga por objeto un auténtico tratamiento o el alivio del dolor. A lo que nos oponemos es a la limpieza genética impulsada por motivos de rentabilidad y de eficiencia social, basada en prejuicios contra las personas con discapacidad y llevada a cabo en nombre de la curación o el tratamiento.

Las personas con discapacidad se han tenido que enfrentar a la esterilización forzada, la interrupción prenatal, el infanticidio, la eutanasia y la eliminación masiva. Fuimos expulsados a la colinas de Esparta para morir, esterilizados por médicos "humanitarios" en los E.E.U.U., Escandinavia y Alemania y fuimos los primeros en ser conducidos por los nazis a las cámaras de gas. Somos testigos de los históricos y continuados vínculos entre la genética y la eugenesia. Estos vínculos suponen peligros para todos, no sólo para las personas con discapacidad.

Con respecto al impacto de la genética en la reproducción humana apoyamos los derechos de la mujer para elegir en lo que se refiere a sus embarazos. No obstante, deploramos el contexto en el que se hacen estas elecciones.

- Puede que se elija sin la suficiente información mientras el asesoramiento genético sea dirigido e informe mal a los padres sobre la experiencia de la discapacidad.
- Puede que no se elija libremente mientras continúen los mitos, los miedos, los estereotipos de la discriminación de las personas con discapacidad.
- Puede que no se elija libremente si las mujeres se encuentran bajo la presión social de aceptar las pruebas rutinarias.

- Puede que no se elija realmente hasta que las mujeres no se sientan capaces de continuar con un embarazo sabiendo que traerán a su hijo a una sociedad que les da la bienvenida y que les proporciona los sistemas de apoyo necesarios.

Somos conscientes de que la ley, en la mayoría de los países, discrimina a las personas con discapacidad permitiendo la interrupción del embarazo después de un tiempo establecido, en el caso de que el futuro niño pudiese padecer una discapacidad, sin embargo, tal discriminación sería claramente declarada ilegal por motivos de raza o sexo. Esta medicalización de la calidad de vida reduce el valor de las vidas de las personas con discapacidad y de todos los demás.

Estamos profundamente alarmados por el hecho de que sin el adecuado apoyo sanitario y social, a las personas con discapacidad con frecuencia se les hace sentir como una carga social y se encuentran presionados a la hora de decidir sobre la opción de la eutanasia legalizada.

Rechazamos la ideología utilitaria que anima a muchos de los nuevos genetistas humanos, particularmente porque asumen que la sociedad estaría mejor económicamente sin la inconveniencia y el gasto de las personas con discapacidad. Por el contrario, queremos que toda práctica clínica se base en sólidos principios de justicia, ética y de no discriminación con respecto a la diversidad, la autonomía y la elección plenamente informada.

«... todas las personas tienen el derecho a haber sido concebidas, gestadas y nacidas sin manipulación genética...»

Consejo de Responsables Genéticos - Enmiendas a los Derechos Genéticos, 2000

Demandas de las personas con discapacidad

Partiendo de la base de que los avances en genética humana y de que las decisiones sobre la calidad de vida basadas en criterios médicos plantean graves cuestiones éticas para las personas con o sin discapacidad, y de que estas cuestiones deben considerarse en el marco de una diversidad duradera indispensable para el género humano, quiero

exponer una serie de demandas ya establecidas por los grupos de personas con discapacidad.

1. El uso de los nuevos descubrimientos, técnicas y prácticas genéticas sean rigurosamente regulados para evitar la discriminación y para que protejan plenamente, y en todas las circunstancias, los derechos humanos de las personas con discapacidad,
2. El asesoramiento genético se haga con toda la información y sin presiones, que se base en derechos, sea universal y gratuito y que refleje la experiencia real de la discapacidad,
3. Los padres no se vean sometidos a presiones de manera oficial ni informal para hacerse tests prenatales o someterse a interrupciones "terapéuticas" del embarazo,
4. Todos los niños que nazcan deberán ser bienvenidos al mundo y se les proporcionará los niveles apropiados de apoyo social, y financiero,
5. La diversidad humana sea reconocida y no se elimine por valoraciones discriminatorias de calidad de vida, que podrían conducir a la eutanasia, el infanticidio y la muerte como resultado de la no intervención.
6. Las organizaciones de personas con discapacidad estén representadas en todos los organismos consultivos y legislativos relacionados con la genética humana,
7. Una vez acabado el plazo legal que motive un aborto, no deberá existir ningún tipo de discriminación en relación con la discapacidad como fundamento legal excepcional para abortar,
8. Haya un amplio programa de formación para todos los profesionales de la salud y de los servicios sociales desde una perspectiva igualitaria de la discapacidad,
9. Ya que el genoma humano es propiedad común de la humanidad, no se permita que se patente el material genético,

10. Que no se violen los derechos humanos de las personas con discapacidad que no pueden dar su consentimiento para intervenciones médicas.

Instrumentos relacionados con la biotecnología y los derechos humanos

- ¹Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948)
- Convenio Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos (1966)
- Convenio Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966)
- Declaración de los Derechos de las Personas con Retraso Mental (1971)
- Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación de las Mujeres (1979)
- Conjunto de Principios para la Protección de todas las Personas bajo cualquier forma de Detención o Encarcelamiento (1988)
- Convención sobre los Derechos del Niño (1989)
- Principios para la Protección de las Personas con Enfermedad Mental y la Mejora de los Sistemas de Salud Mental (1991)
- Declaración sobre la Eliminación de la Violencia Contra las Mujeres (1993)
- Normas Uniformes de la ONU sobre la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad (1993)
- Declaración de la OMS sobre la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa (1994)
- Convención europea sobre Derechos Humanos y Biomedicina (1997)
- Código Nuremberg, Médicos Internacionales para la Responsabilidad Social (IPPNW) (1997 y 1947)
- Declaración Universal sobre el Genoma Humano y Derechos Humanos (1997)
- Declaración de la UNESCO de la Conferencia Mundial sobre la Ciencia (1999)

¹ La violación de los acuerdos de una Convención puede que provocar una amonestación al país firmante. Las Declaraciones sólo pueden recomendar acciones a los países firmantes.

- “Proposed international guidelines on ethical issues in medical genetics and genetic services.” Informe de la reunión de la OMS sobre Etica y Genética Médica. Ginebra, 15-16 diciembre 1997
- Carta Europea de los Derechos Fundamentales (Niza - 2000)