

# Cómo evitar el genocidio genético: el complejo diálogo entre la comunidad biomédica y el mundo de la discapacidad

Por Paul Steven Miller, Rebecca Leah Levine

## INTRODUCCIÓN

Han pasado ya más de 50 años desde el descubrimiento decisivo de la estructura doble hélice de ADN por parte de Watson y Crick. Causan asombro los profundos avances que han tenido lugar en la ciencia de la genética, en el lapso de nuestra vida. Y aún más los horizontes sin límite y las aplicaciones inimaginables que se vislumbran en el trabajo de muchos científicos dedicados a la actual revolución genética. No cabe duda que el compromiso firme y decidido por mejorar la humanidad ha alimentado este esfuerzo incansable. La revolución genética está en pleno péndulo y, con el

permiso de Aldous Huxley, nos asomamos al precipicio de un *brave new world*. No obstante, persiste la pregunta: ¿cómo se van a encontrar la ciencia, la historia y la cultura en esta nueva era?

En su *Brave New World*, la novela anti-utopía de Huxley que trata de un futuro construido sobre la ingeniería genética, Mustapha Mond, el Controlador Mundial para Europa Occidental, afirma: “Todo descubrimiento de la ciencia pura es potencialmente subversivo; incluso la ciencia debe a veces ser tratada como un posible enemigo. Sí, incluso la ciencia”. La historia nos ha enseñado que las maravillas de la ciencia poseen un poder único para desviar y seducir, e incluso a veces para corromper, el curso de la naturaleza humana. Los avances científicos nunca

**EN RESUMEN** | La relación entre las comunidades relacionadas con la medicina y la discapacidad es compleja, y está condicionada por factores históricos, sociales y culturales. Aunque los médicos, los investigadores biomédicos y las personas con discapacidad trabajan todos ellos con su vista puesta en el mejor interés de los individuos con discapacidad, el concepto de lo que realmente es “lo mejor” se entiende a menudo de forma muy diferente por parte de todos estos grupos. Las campañas eugenésicas, las restricciones legales sobre la libertad reproductiva y otras libertades, y las recomendaciones de diagnóstico prenatal, expuestas en razón del menor “valor” de las personas con discapacidad, todas ellas han contribuido a crear un trauma histórico que es experimentado por la comunidad relacionada con la discapacidad, especialmente en lo que concierne a la genética médica. Una premisa de la medicina individualizada es que los distintos individuos requieren soluciones distintas. Las experiencias de las personas con discapacidad nos recuerdan que, como mejor se alcanzan estas soluciones, es manteniendo conciencia y sensibilidad dentro del complejo terreno ético y social. Los profesionales de la genética deben caer en la cuenta que su investigación puede tener implicaciones para las personas con discapacidad y deben reconocer el impacto del trauma histórico provocado por el movimiento eugenésico.

### R.L. LEVINE

Facultad de Derecho, Univ. Washington, Seattle (USA).  
Correo-e: [Levine.rebecca@gmail.com](mailto:Levine.rebecca@gmail.com)



existen en un vacío; siempre han de ser vistos a través de un prisma social, ético, legal y político. Las personas con discapacidad ofrecen una perspectiva excepcional que ayudará a científicos, médicos y usuarios de los servicios de salud genética a diseñar un camino a seguir en este nuevo territorio ético. Además, sin el apoyo y la comprensión del mundo de la discapacidad, la investigación genética habría de afrontar una pérdida de confianza de la misma comunidad a la que presume de beneficiar.

Aunque la genética proporciona positivos tratamientos médicos para ciertas alteraciones, existen dos preocupaciones que generan ansiedad en relación con una posible vuelta a la era de la eugenesia. En primer lugar, la comunidad responsable de la discapacidad carece de voz en la arena de la política genética. En segundo lugar, el compromiso de la investigación genética se describe a menudo como la eliminación de las discapacidades que aparecen de modo natural en la población. Esto lleva a las personas con discapacidad a ver la revolución genética como la diseñada para impedir el nacimiento de personas como ellas. Los científicos, enredados en el entusiasmo de sus descubrimientos genéticos, pueden olvidar que una vida con discapacidad puede ser rica y satisfactoria. “Salud” es una caracterización subjetiva, definida la mayor parte de las veces por los profesionales sanitarios, los investigadores y la industria del los seguros, pero no por las personas con discapacidad.

Aunque la genética moderna se encuentra muy alejada de la época pseudocientífica de la eugenesia, la historia del movimiento eugenésico conforma e informa el modo en que las personas con discapacidad contemplan a la genética, a la ciencia y a la revolución genómica. El movimiento eugenésico halló suelo fértil en la elite americana científica, médica y universitaria. En el Tribunal Supremo de Estados Unidos, en el caso *Buck v. Bell* la eugenesia fue inscrita como un sello imborrable de la jurisprudencia americana por Oliver Wendell Holmes, uno de los jueces de mayor influencia en la ley americana. Para algunos, la decisión del Tribunal Supremo de mantener la obligación de la esterilización supone un artefacto histórico de injusticias pasadas. Para muchos pertenecientes a la comunidad de la discapacidad, es considerada como una visión profética de un futuro que amenaza su existencia. Las comunidades oprimidas por el mal uso científico del movimiento eugenésico fácilmente se sienten preocupadas cuando ven prepararse instrumentos genéticos similares.

La preocupación sobre el genocidio genético no es una paranoia fuera de lugar por parte del movimiento de la discapacidad. James Watson, premio Nobel por su descubrimiento de la

doble hélice, ha escrito que “ver el lado brillante de la discapacidad es como alabar las virtudes de la pobreza extrema”. Al igual que Charles Davenport, líder del primer movimiento eugenésico en Estados Unidos, Watson apoya decididamente el control de los destinos genéticos: “Trabajar con inteligencia y sabiduría para conseguir que los buenos genes — no los malos— dominen el mayor número posible de vidas es el camino realmente moral que debemos seguir”. Watson urge a la comunidad científica a que se esfuerce por conseguir la perfección humana porque, al fin y al cabo, “tú siempre quieres la niña perfecta”.

Otros líderes contemporáneos en bioética y ciencia han expresado opiniones similares. Peter Singer defiende que “matar a un bebé con defectos no es moralmente equivalente a matar a una persona. Muy frecuentemente, en absoluto es un delito”. Incluso Margaret Sanger, la fundadora de Planificación Familiar, escribió en su libro *The Pivot of Civilizations* (1922): “El problema más urgente hoy día es cómo limitar y desincentivar el exceso de fertilidad de las personas con defectos mentales y físicos”.

No se discute que la revolución genética tiene un gran futuro, y que los actuales médicos e investigadores están llenos de buena intención al intentar mejorar la salud humana para todos. Sin embargo, los avances tecnológicos no se traducen de forma automática en la formación de médicos que comprendan, escuchen a, y valoren las necesidades y objetivos de las personas con discapacidad. Si queremos que la revolución genética florezca verdaderamente, el mundo de la discapacidad y la comunidad médico/científica necesitan comprender mejor las perspectivas y el pasado de cada una de ellas, y aceptar las implicaciones de la investigación genética en el presente y en el futuro.

---

## EL TRAUMA HISTÓRICO Y EL MUNDO DE LA DISCAPACIDAD

El término “trauma histórico” se define en general como un agravio colectivo emocional y psicológico ocasionado a un grupo de personas, durante el ciclo vital del individuo y a lo largo de generaciones, debido a una historia cataclísmica de genocidio. Frecuentemente el trauma histórico se asocia al contacto postcolonial de la población nativa norteamericana con los colonos y el gobierno USA, incluidos los bien conocidos incidentes de guerras, genocidio, reubicación en reservas y la aniquilación obligada de lengua y religión. Pero otros numerosos grupos han sufrido traumas históricos que siguen resonando en estas poblaciones hoy en día: la esclavitud de los americanos africanos, el holocausto judío, el internamiento de americanos japoneses durante la II Guerra Mundial y, más recientemente, el impacto sobre los musulmanes de los acontecimientos que rodean a los conflictos en Iraq y Afganistán.

El mundo de la discapacidad ha sufrido también un trauma histórico, aunque en un sentido muy diferente. En lugar de provenir de un racismo violento, limpieza étnica o conflicto armado, deriva de intrínsecos prejuicios y falsas interpretaciones, en parte desde dentro de las comunidades médica y científica, sobre la vida de la persona con una discapacidad. Ya no son las pistolas ni las cámaras de gas; el arma de destrucción consiste en una política científica mal dirigida en beneficio de “una mejoría del conjunto”. Los acontecimientos que han conducido hacia el trauma histórico en la comunidad de la discapacidad incluyen el desarrollo del movimiento eugenésico por Charles Davenport y Francis Galton en Estados Unidos y Reino Unido, respectivamente; la institucionalización de personas con discapacidad física o mental; la esterilización obligada; y las leyes USA de inmigración a comienzos del siglo veinte cuyo objetivo era excluir “al deficiente moral, mental o físico”.

En el caso *Buck v. Bell*, el Tribunal Supremo de USA mantuvo las leyes de obligada esterilización del Estado de Virginia, aplicadas para impedir la reproducción de las personas “mentalmente defectuosas”. El Juez Oliver Wendell Holmes escribió de manera infame en representación del Tribunal:

“Es mejor para todo el mundo si, en lugar de esperar a tener que ejecutar a hijos degenerados por causa de un crimen [que pudieran cometer], o dejarlos morir de hambre a causa de su imbecilidad, la sociedad impide que [nazcan] quienes son manifiestamente incapaces de mantener

su calidad. El principio que mantiene la vacunación obligatoria es lo suficientemente amplio como para abarcar la ligadura o la sección de las trompas de Falopio. Tres generaciones de imbeciles ya son suficientes”.

Habiendo mantenido otros 29 Estados leyes semejantes de esterilización, se calcula que 65.000 americanos fueron esterilizados de forma obligatoria en el curso del siglo veinte, basándose en esta clase de pseudociencia.

La sentencia *Buck v. Bell* refleja la naturaleza oscura y peligrosa del “progreso” genético. La idea de que clases enteras de gente puedan ser eliminadas impidiéndoles su capacidad para reproducirse fue aceptada ampliamente en los inicios del siglo pasado, como medio de asegurar una sociedad más perfecta. En la actualidad, la sentencia *Buck v. Bell* es considerada como una de las opiniones más atroces e imperfectas, junto con las de *Dred Scott v. Sandford*, *Plessy v. Ferguson* y otras, y representa a los principios eugénicos actualmente repudiados. Aunque *Buck v. Bell* no ha sido nunca repudiada de manera formal, se consideró que el razonamiento de Holmes era rechazado en la sentencia *Skinner v. Oklahoma*, cuando el Tribunal Supremo anuló una ley de Oklahoma sobre la base de igualdad de protección. Además, algunos especialistas arguyen que el derecho fundamental a la privacidad, protegido por la sentencia *Row v. Wade*, 410 U.S. 113, (1973 (y otros casos anteriores como el *Griswold v. Connecticut* y *Eisenstadt v. Baird*) impedirán también la esterilización involuntaria.

Frente al repudio actual de la opinión de Holmes en *Buck v. Bell*, 27 Estados siguieron manteniendo las leyes de esterilización que sometían a las personas “con debilidad mental” o con “deficiencia mental” a la esterilización, incluso hasta 1968. La validez de estas decisiones ha sido defendida por lo general por las autoridades policiales de los respectivos estados, mientras estuvieran protegidos los debidos derechos en el proceso. Por ejemplo, en 1976, el Tribunal en *North Carolina Ass'n for Retarded Children v. State of N.C.* razonó su decisión de mantener la esterilización con esta explicación:

El doble propósito legislativo de impedir el nacimiento de un niño defectuoso o el nacimiento de un niño no defectuoso que no pueda ser atendido por sus padres refleja un interés obligado del estado, y la clasificación se apoya en una diferencia que guarda una relación honesta y sustancial con el objeto de la legislación y, por tanto, no viola la Cláusula de Protección Igualitaria de la decimocuarta Enmienda de la Constitución de los Estados Unidos.

Además de las leyes de esterilización, muchas leyes limitan la capacidad de personas discapacitadas para casarse y tener sus propios hijos, a pesar de que el Tribunal Supremo de USA reconozca que esos derechos son fundamentales. Por ejemplo, en 1953 una decisión de Pennsylvania prohibió otorgar un certificado de matrimonio a cualquier persona que tuviera epilepsia o fuera “un débil mental, loco o... tuviera una mente enfermiza”, excepto bajo orden judicial. Incluso hasta 2007, más de 30 estados tenían todavía leyes que prohibían o restringían el derecho de las personas con discapacidad a casarse.

Los derechos de paternidad de la gente discapacitada se ven también limitados, con la pretendida justificación de proteger la salud y la seguridad de los hijos que quizá no estarían bien atendidos por un cuidador discapacitado. En *In re Marriage of Carney*, 24 Cal.3d 725 (1979), el Tribunal Supremo de California invalidó la decisión de un juez de sustraer a los hijos de una persona tetrapléjica de su custodia por la única razón de que tenía un problema físico. En esa decisión, el Tribunal hizo referencia a un caso previo de California, *Adoption of Richardson*, 251 Cal.App.2d 222 (1967), en el que el tribunal negó la petición de adopción de un bebé porque los padres adoptantes eran sordomudos. En 1988, las autoridades de California retiraron a dos hijos de Tiffany Callo que tenía una parálisis cerebral y los llevaron a un centro de acogida en cuanto nacieron. Más recientemente, en 2007, el Departamento de Trabajo e Industria de Montana descubrió que los empleados del servicio estatal de protección al niño habían discriminado ilegalmente contra una mujer tetrapléjica mientras valoraban su capacidad de cuidar de su hijo, y que, cuando la mujer, que tenía un uso limitado de brazos y manos, presentó una denuncia, los empleados tomaron





represalias contra ella. Como demuestran estos ejemplos, incluso los derechos más fundamentales no han sido protegidos con igual vigor para quienes muestran alguna discapacidad.

El trauma al que se enfrenta el mundo de la discapacidad no hunde sus raíces en la mala voluntad. Mientras el idioma inglés dispone de las palabras racismo, sexismo, homofobia, que refleja los prejuicios basados en el color, el género y la preferencia sexual, respectivamente, no existe de hecho ninguna palabra que refleje el ánimo hacia las personas con discapacidad. La única palabra que podría considerarse como descriptora de ánimo hacia ellas es *eugenesia*; lo cual es irónico ya que la palabra fue desarrollada para describir un proceso que pretendía beneficiar a la sociedad.

Actualmente, en el mundo de la discapacidad resuena un sentimiento de trauma histórico generado por la profesión médica. Los esfuerzos por parte de la ciencia médica por reducir o eliminar la discapacidad en la población son considerados por muchos de la comunidad de la discapacidad como característicos de la relación entre ambas comunidades. Aunque las intervenciones médicas en personas con discapacidad son realizadas a menudo con buenas intenciones, su ejecución falla a menudo a la hora de tener en cuenta o aceptar lo que el paciente discapacitado considera que son sus intereses o necesidades personales, o lo que está en el mejor interés de la comunidad de la discapacidad. Un “blogger” hace esta petición a los fisioterapeutas y “profesionales del cuerpo”: “Puedes sentirte muy animado con lo que haces por mí, pero mis objetivos, tal como se registraron en tu hoja de aceptación, son más importantes... Me fío de tu experiencia en tu disciplina, pero yo también necesito que sepas que soy experto de mi propio cuerpo”. Otro “blogger”, que se encontraba paralizado desde sus 18 años, pide cambios en las actitudes sociales más que en los cambios físicos para su cuerpo: “No necesito ser salvado por la ciencia o la tecnología; espero más bien, y en realidad lo exijo, que la sociedad me acepte tal como soy. Después de todo, soy tan humano como lo es cualquier otra persona, con o sin discapacidad”.

En 2004, el caso “Ashley X” dejó claro este enfrentamiento entre los profesionales médicos y el mundo de la discapacidad, aun cuando no se trataba de una discapacidad genética *per se*. Los padres de Ashley, una niña de 6 años con discapacidad intelectual profunda, buscaron tratamiento para mantener “pequeña” a su hija e impedir que creciera y se desarrollara sexualmente. Los padres pidieron que a su hija se le administraran dosis altas de hormonas y pidieron que se le extirparan las mamas y el útero para que permaneciera pequeña y más ligera. Se realizó el llamado “tratamiento Ashley” por parte de los médicos del Hospital Infantil de Seattle, WA, tras ser aprobado por el comité de ética del hospital.

La ley del estado de Washington establece que los padres de un niño con discapacidad intelectual no tienen autoridad para consentir la esterilización involuntaria de su hijo porque ese procedimiento infringe la libertad fundamental y los intereses de privacidad del niño. Además la ley estipula que el tipo de cirugía que se realizó al cuerpo de Ashley sea hecha solamente bajo mandato judicial, y una vez que el juez haya tenido la oportunidad de considerar la opinión de un guardián nombrado para representar los derechos e intereses del paciente. Con todo, el hospital autorizó el procedimiento sin que se hubiese nombrado un guardián ni existiera una autorización judicial. Los derechos constitucionales de Ashley fueron negados en favor de lo que los padres y los médicos pensaron que era lo mejor desde sus propias perspectivas, sin tener en cuenta lo que podía haber sido mejor desde la perspectiva de Ashley. El mundo de la discapacidad se dio cuenta inmediatamente del impacto del caso de Ashley.

En su blog *Planet of the Blind*, Steve Kuusisto, profesor de escritura creativa que es ciego, destacó que los padres de Ashley priorizaban su propia comodidad:

Cuando imaginamos que mediante cirugía y fármacos estamos haciendo un bien, cambiando el cuerpo y la vida de otra persona en función de nuestra conveniencia, estamos confundiendo esencialmente la utilidad con la ética. Ashley, que no puede hablar por sí misma, ha sido convertida en un objeto durante este proceso. En mi opinión, no están equivocados quienes en las comunidades de ética médica y de discapacidad ven una conexión entre este procedimiento y la eugenesia.

La decisión médica de llevar a cabo el Tratamiento Ashley es un tema muy personal para la escritora y activista de los derechos de la discapacidad Anne McDonald. Al igual que Ashley, McDonald nació con una encefalopatía estática. Tras años de abandono médico en una institución pública, empezó a recibir escolarización y nutrición adecuadas, llegando a alcanzar con el tiempo la talla y el peso normales, y se graduó en una universidad de Australia, su patria. “Aun cuando todavía no puedo andar, ni hablar o alimentarme por mí misma, soy una viajera entusiasta”. Refiriéndose a su historia como el reverso de la de Ashley, escribe: “Sólo alguien como yo, que ha yacido en una cuna año tras año, a la espera de que alguien le diera una oportunidad, puede saber el horror de ser tratado como si estuvieras privada totalmente de un pensamiento consciente”.

La voluntad de la comunidad médica de aceptar y ratificar el Tratamiento Ashley, y el sentimiento de indignación moral que inspiró en el mundo de la discapacidad, ilustran la permanente naturaleza del trauma histórico que existe en esta comunidad. Cuando buscan un tratamiento médico, las personas con discapacidad se dan cuenta de que los profesionales de la sanidad carecen de conocimientos suficientes sobre cómo atender a los pacientes con discapacidad intelectual, no saben comunicarse directamente con los pacientes, y muestran una falta de sensibilidad para con sus necesidades. La comunidad médica ha de reconocer el trauma histórico sufrido por el mundo de la discapacidad, si quiere comprender por qué muchas personas con discapacidad se sienten preocupadas por todo lo que lleve la marca de un remedio rápido para “eliminar” una discapacidad.

---

## LA GENÉTICA COMO “CURA”

Cuando las comunidades médica y científica alaban la genética como un nuevo instrumento revolucionario para curar o eliminar la discapacidad, el mundo de la discapacidad lo oye como un canto agresivo que es paternalista y quizá genocida. El deseo sincero de curar mediante las innovaciones genéticas aparece como algo más humillante cuando se considera en el contexto de la historia de la discapacidad. La genética, tal como actualmente se define, se practica y se presenta al público, refuerza el estigma de las personas con discapacidad como individuos defectuosos.

Aunque la comunidad de la discapacidad y las comunidades científicas, investigadoras y médicas valoran todas ellas lo que procede en el “mejor” interés de las personas con discapacidad, la noción de qué es realmente lo “mejor” difiere completamente en la consideración de estos dos grupos. El punto de vista de una persona discapacitada puede ser completamente

diferente del que tiene el personal sanitario en lo que concierne a la forma adecuada de atender a la salud. Del mismo modo, los objetivos de las comunidades científica e investigadora pueden diferir de las preocupaciones e intereses de la comunidad de la discapacidad.

---

## PATERNALISMO MÉDICO Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Tradicionalmente, se aceptaba que los pacientes confiaran en sus médicos y que tomaran las decisiones sobre su salud de acuerdo con la opinión profesional de su médico. Se consideraba a la relación médico-paciente en el espejo de la relación entre padre e hijo. En este escenario, el médico, en virtud de su formación y conocimiento, tenía una completa autoridad sobre el paciente y era su deber el actuar en su mejor interés; no se valoraban las preferencias y opiniones del paciente. El Código de Ética de la Asociación Médica Americana afirma:

La obediencia de un paciente a las prescripciones de su médico ha de ser inmediata y absoluta. Nunca debe permitir que sus propias incultas opiniones [las del paciente] en cuanto a su conveniencia influyan en su atención que les preste. El fallo en un [elemento] particular puede convertir a un tratamiento, por otra parte juicioso, en peligroso e incluso fatal.

Este modelo paternalista ha demostrado ser poco satisfactorio para muchos pacientes que buscan un enfoque más igualitario a la medicina y a la terapéutica. En las últimas décadas se ha visto un cambio dramático en la relación médico-paciente, que refleja el deseo del paciente de tener más autonomía e igualdad a la hora de tomar decisiones. Sirva como ejemplo la actualización del reconocimiento de la Asociación Médica Americana sobre la autonomía del paciente, el concepto de “incremento de la autonomía” que promueve la discusión y negociación plenas y francas entre médicos y pacientes, y un modelo de atención centrado en el paciente que reconoce la igualdad entre médico y paciente, y sus respectivas áreas de competencia. A pesar de este cambio, la relación entre las personas con discapacidad física o intelectual y sus profesionales sanitarios sigue estando definida por el habitual enfoque paternalista. En su libro “*Nothing About Us Without Us*” (Nada sobre Nosotros sin Nosotros), James Charlton describe la sensibilidad general paternalista expresada hacia las personas con discapacidad:

Paternalismo... es la experiencia del camarero que pregunta al acompañante de una persona con discapacidad: “¿Qué desea él comer?”. Es la institucionalización de las personas contra sus deseos. Es el niño al que sólo se le enseñan manualidades, o las colectas pidiendo dinero para ayudar a los niños tullidos... Es sobre todo, sin embargo, la presunción de que las personas con discapacidad son intrínsecamente inferiores e incapaces de tomar la responsabilidad de sus propias vidas.

Este enfoque paternalista se aplica tanto a las discapacidades físicas como mentales. El Consejo Nacional sobre Discapacidad explica:

Tras años de contacto con un sistema que rutinariamente no reconoce sus preferencias o deseos, muchas personas con discapacidad psiquiátrica se resignan a su destino y dejan de protestar abiertamente. Aunque en la literatura psiquiátrica esto se describe como “aceptación”, en realidad es impotencia aprendida la cual es incompatible con la esperanza y la posibilidad de recuperarse.

A pesar de que no existe un cuerpo formal de literatura sobre esta materia, muchas personas con discapacidad han elegido expresar su frustración con sus cuidadores sanitarios mediante sus blogs, en los que revelan sus dificultades contando sus difíciles experiencias personales. El sistema de blog permite a estos individuos expresar sus situaciones “bien alto” y compartirlas con otras personas de su misma condición que se enfrentan con retos similares. Estos seguimientos online ofrecen importantes reflexiones sobre cómo es la compleja relación entre las

comunidades relacionadas con la medicina y con la discapacidad, y los medios por los que se puede mejorar esta relación. Por ejemplo, dirigiéndose a los médicos un blogger escribe:

Puede que no comuniquemos el dolor de una forma tradicional. Por tanto créannos si decimos que algo nos duele, aunque no parezca que nos duele... A nadie se le debe cortar la comunicación por el mero hecho de que suene como un niño o resulte difícil entenderle... Y algunas personas van a necesitar que se les trate de manera diferente de la que ustedes, profesionales, están acostumbrados a tratar. Denles autoridad para actuar de otro modo en estos casos. Ya nos cuesta a nosotros bastante, incluso para llegar hasta el punto en el que deseamos intentar ver a un médico.

Las personas con discapacidad pueden de hecho recibir menor atención por parte de los médicos que no saben escuchar con el mismo interés con que lo hacen a pacientes que no la tienen. Pueden dejar también de presentar o incluso considerar tratamientos y opciones alternativas cuando se relacionan con un paciente discapacitado, por miedo a que el paciente opte por una elección “equivocada”. De este modo, se administran los cuidados de una manera categóricamente diferente según sean los prejuicios inherentes y los juicios de valor de los médicos sobre la vida con una discapacidad.

Con frecuencia el personal médico asume que la calidad de vida de una persona con discapacidad es inversamente proporcional al grado de alteración física o mental. Las presunciones negativas sobre discapacidades pueden influir en el asesoramiento que los médicos dispensan, y trastornan su capacidad para percibir la calidad positiva de la vida que experimenta una persona con discapacidad. Factor importante en estas actitudes es la falta de experiencia sobre la discapacidad. Cuando existe una interacción con personas discapacitadas o se asiste a cursos que tratan sobre estos temas, mejoran las actitudes hacia estas personas. Familiarizar a los futuros profesionales sanitarios mediante formación y sensibilización hacia la discapacidad les permitirá distanciarse del paternalismo, y darse cuenta de que una persona con discapacidad es un individuo con conocimiento y experiencia sobre cómo dar el mejor cauce a su propia vida.

---

## EL IMPACTO DE LA TECNOLOGÍA GENÉTICA SOBRE EL MODELO MÉDICO DE LA DISCAPACIDAD

Aunque la tecnología genética puede aliviar algunos trastornos fisiológicos, el punto de vista de la genética como la solución médica que abarca todo obliga a las personas con discapacidad “a luchar constantemente para que sean reconocidas como sujetos legítimos de nuestras propias vidas”. El enfoque médico de vía única, la curación, y el así llamado “imperativo tecnológico de la moderna medicina” resultan frustrantes para quienes viven con una discapacidad genética. Por ejemplo, un blogger destaca que los profesionales médicos son notorios por “puntuar a nuestras vidas mucho peor de lo que nosotros las puntuamos. Imaginan nuestras vidas como un esfuerzo interminable contra ese mar del ‘no puedo’, para compadecerlas quizá, para ser definitivamente reparadas donde sea posible, pero no ser consideradas como ‘ok’ tal como somos”. Otro blogger con una patología genética de la piel escribe: “Mis problemas en relación con el tratamiento médico que recibo provienen del hecho de que los doctores no están formados sobre cómo tratar y servir a los pacientes que tienen problemas crónicos que no son capaces de curar”. La genética, si se la considera como el camino de suprimir el mundo de la discapacidad y de curar a las personas discapacitadas, es una propuesta que asusta a quienes viven con una discapacidad y que se han aceptado como son. “La diferencia —afirma la madre de un niño de 10 años con enanismo— es lo que hace al mundo seguir adelante”.

En la literatura han surgido dos “ideas marco” para representar el concepto de discapacidad: el modelo médico y el modelo social (o de derechos civiles). El modelo médico sigue siendo el punto de vista predominante de la discapacidad en nuestra cultura, y conceptualiza la discapacidad como una enfermedad que requiere intervención. Bajo el marco de este modelo médico, la discapacidad es un término médico que se utiliza para denotar una incapacidad “cuyas consecuencias eran las limitaciones funcionales derivadas, supuestamente, del trastorno físico o



mental”. Desde este punto de vista, muchos profesionales e investigadores sanitarios entienden la discapacidad como algo que debe ser curado o prevenido mediante la terapia, el tratamiento o la interrupción selectiva del embarazo. En contraste, el modelo social de la discapacidad la considera como un constructo social por el que la sociedad define a quienes tienen trastornos fisiológicos como “no normales”. Según este modelo, “la experiencia de discapacidad no es inherente o inevitable dada una determinada situación médica; depende del particular contexto social en el que uno vive y funciona”, incluidas las barreras institucionales, estructurales y de actitud establecidas por la sociedad. Mientras que el modelo médico se centra en proporcionar soluciones médicas para encajar al individuo en la corriente común de la sociedad, el modelo social está empeñado en cambiar a la sociedad para que integre al individuo. Sin duda, la discapacidad muestra muchas más facetas y más complejas que las representadas por estos marcos de generalización. No obstante, sirven para comprender la relación entre las personas con discapacidad y los profesionales de la salud.

La influencia del modelo médico queda ejemplificado por el cribado prenatal del síndrome de Down, seguido del ofrecimiento de interrupción del embarazo cuando se diagnostica que el feto está afectado. Los boletines de práctica del American College of Obstetricians and Gynecologists han recomendado el cribado prenatal universal para detectar el síndrome de Down desde 1985, con actualizaciones constantes conforme la tecnología del cribado ha ido avanzando. Se han descrito tasas de abortos que llegan al 80-90% en algunos centros tras la confirmación diagnóstica de síndrome de Down en el feto. Este cribado ha supuesto una reducción en el número de nacimientos de niños vivos con síndrome de Down en muchos sitios, si bien la tendencia hacia una maternidad en edades más altas (y por tanto más proclive a engendrar hijos con síndrome de Down) ha compensado esta tendencia en algunas regiones. La nueva tecnología no invasiva que utiliza células fetales en sangre materna permite realizar el cribado más precozmente en el embarazo, con la posibilidad de incrementar las cifras de abortos. Quienes promueven el aborto asumen que la vida con una discapacidad es menos valiosa y deseada que la de un individuo con plena capacidad corporal; y sin embargo, las personas con síndrome de Down pueden vivir, y de hecho viven, unas vidas plenas y satisfactorias. Es raro que la comunidad no discapacitada escuche acerca de personas con discapacidad que viven vidas ordinarias y experimentan el sufrimiento y el placer como cualquier otra persona.



En otro ejemplo, los médicos pueden proponer la cirugía de implante coclear para un niño sordo, movidos por la compasión y el deseo genuino de mejorar la calidad de vida de ese niño. Los médicos pueden no comprender la posibilidad de que esta intervención puede ofender a las personas sordas, etiquetándolas como defectuosas, e intentando arreglar algo que no está roto. Los valores del modelo médico en relación con la calidad de vida de una persona con discapacidad simplemente no reflejan los valores del individuo con discapacidad o del mundo de la discapacidad como un todo.

El florecimiento de la medicina genómica individualizada puede conseguir que la atención médica se centre en la mejor aplicación preventiva, diagnóstica y terapéutica para cada persona. Este enfoque individualizado puede alcanzar su éxito en muchas personas que viven con discapacidad, ciñendo la atención en el individuo. Sin embargo, en tanto en cuanto persistan los estereotipos erróneamente informados sobre las vidas y necesidades de las personas con discapacidad, la medicina individualizada forzará el curso de acción médica que considere “correcto” para las personas que vivan con ciertas alteraciones. Los avances de la tecnología no aseguran que los médicos vayan a escuchar con mente abierta las necesidades y objetivos de sus pacientes con discapacidad. A menos que se reconozcan y modernicen los supuestos que yacen en el fondo, la atención individualizada tiene el riesgo potencial de destacar y reforzar el instinto de “curación” de los médicos, en lugar de atender al objetivo más apropiado de responder al deseo de los pacientes con discapacidad de mantener en su conjunto la salud física y mental.

---

## AVANZAR: CÓMO EVITAR EL GENOCIDIO GENÉTICO

Son muy pocas las personas con discapacidad que rechazan toda intervención médica; muchas son las que buscan un tratamiento para mejorar su problema cuando es posible o para mantener su *status quo*. Sin embargo, nunca se debe asumir que todos los individuos con discapacidad desean ser “normales”. Alejándonos del abordaje todo-o-nada en la utilización de la tecnología genética, Tom Shakespeare afirma que es ya el momento de reconocer que los trastornos aparecen a lo largo de todo un continuo. En un extremo del espectro se encuentran trastornos como el enanismo o la sordera, condiciones que tienen consecuencias sociales pero que no implican dolor o sufrimiento físicos. En el otro extremo del espectro se encuentran condiciones como el Tay-Sachs que causan gran sufrimiento y llevan a una muerte prematura. Del mismo modo, cabe distinguir entre condiciones que progresan lentamente hacia la muerte y trastornos estables que no tienen un impacto significativo sobre la salud o la esperanza de vida.

Cuando un trastorno causa pocos problemas de salud y sus principales dificultades consisten en factores discapacitantes, la comunidad relacionada con la salud debe reconocer que las personas afectadas pueden desear no ser “salvadas” por la ciencia. Los juicios de valor sobre la calidad de vida de una persona con una determinada discapacidad deben ser hechos por el individuo que vive con esa discapacidad, no por el investigador o el médico. Si bien es cierto que a veces este enfoque puede requerir estimaciones difíciles sobre la calidad de vida, es preferible al de las reglas de “un-tamaño-que-sirva-para-todos”, el cual asume que existe siempre una única respuesta “correcta”.

El mejor modo de armonizar la utilidad de la investigación biomédica y genética con los temores sobre su excesivo uso y abuso, es educar a los profesionales sanitarios sobre la discapacidad, y mantener un diálogo abierto entre el mundo de la discapacidad y el mundo de la medicina. Como el propio concepto de medicina personalizada subraya, situaciones diferentes e individuos diferentes requieren soluciones diferentes. Estas soluciones pueden ser mejor conseguidas si se mantienen la conciencia y la sensibilidad, conforme nos adentramos en el complejo terreno de la ética y la moral. Los genetistas han de considerar las implicaciones de su investigación para quienes tienen discapacidad, y reconocer el impacto del trauma histórico originado por el movimiento eugenésico sobre la percepción que se tiene acerca de la investigación genética. Será más fácil de conseguir este objetivo si se invita a las personas con discapacidad a participar en las discusiones sobre las políticas profesionales e investigadoras que les afectan. El diálogo puede ser confuso, y a veces desagradable, pero es el único modo de evitar las equivocaciones del pasado y de asegurar un futuro más equitativo y saludable.