

Informar no es persuadir y mucho menos manipular: la opción del aborto eugenésico

Por José Ramón Amor Pan

EN RESUMEN | En la actualidad, la principal finalidad real del diagnóstico prenatal está siendo comprobar si el nasciturus viene con alguna malformación para, en este caso, dar la opción de abortar a la gestante. Esto está llevando a la oferta del diagnóstico prenatal a prácticamente toda la población femenina embarazada, cuando antes sólo se ofrecía a aquellas gestantes que presentaban algún factor de riesgo. El resultado es una implacable eliminación de los fetos con síndrome de Down. Se lucha por los derechos de los animales y se le niega, al mismo tiempo, cobertura jurídica y moral al ser humano en su situación más débil y vulnerable. Como puede observarse, aborto, derecho a no nacer, eugenesia e infanticidio se entremezclan sin solución de continuidad. En el actual debate español sobre la ampliación del aborto, ya se han oído voces que plantean la supresión total de plazos para el aborto eugenésico, fijado en la actualidad en la semana 22 de gestación, con lo cual podría practicarse el aborto de un feto con síndrome de Down en cualquier momento (a los seis, siete u ocho meses); y todo porque lo contrario atenta contra la dignidad de la mujer embarazada: uno se pregunta en dónde queda la dignidad del ser humano abortado porque, fíjense bien, estamos hablando de seres humanos plenamente constituidos.

J. R. AMOR PAN:
Es profesor de la Universidad de La Coruña. Correo-e: axelj@terra.es

cuando antes sólo se ofrecía a aquellas gestantes que presentaban algún factor de riesgo. Tal es el sentido de las recomendaciones oficialmente propuestas por el American College of Obstetricians and Gynecologists de Estados Unidos, el National Institute for Health and Clinical Excellence de Inglaterra, la Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada, etc. Esta realidad contribuye no sólo a aumentar los costes sanitarios sino que, y es lo que nos importa en este trabajo, ha hecho ascender dramáticamente el número de abortos de fetos con síndrome de Down en todo el mundo. De hecho, durante el 9º Congreso Mundial sobre el Síndrome de Down, que se celebró en Vancouver (Canadá) en agosto de 2006 y al que acudieron unos 1.200 delegados de todo el mundo,

DIAGNÓSTICO PRENATAL Y “NACIMIENTO EQUIVOCADO”

En los últimos años los avances relacionados con el acceso al feto “in utero” y el diagnóstico prenatal con técnicas cada vez menos invasivas y arriesgadas han sido ciertamente espectaculares. Una de las consecuencias que se derivan de este impresionante desarrollo es el poder tratar determinadas patologías antes de que el niño nazca, dentro del propio seno materno, incluso con complicadas operaciones, y de esta manera se logra que el feto se desarrolle con normalidad: el feto como paciente. Ahora bien, aunque es mucho lo ya conseguido en medicina prenatal, no deja de ser todavía algo limitado a unas pocas situaciones patológicas.

Hay otra finalidad del diagnóstico prenatal: comprobar si el nasciturus viene con alguna malformación para, en este caso, dar la opción de abortar a la gestante. Esto está llevando a la oferta del diagnóstico prenatal a prácticamente toda la población femenina embarazada,

afloró como una de las grandes preocupaciones del movimiento asociativo la problemática que suscita el diagnóstico prenatal y el uso que se está haciendo del mismo para promover masivamente el aborto selectivo o eugenésico de los fetos con síndrome de Down (1).

Existe, pues, una grave y fundada preocupación al comprobar cómo una técnica que, bien utilizada, puede servir en unos casos para curar o minimizar la enfermedad y en otros para que la madre libere su ansiedad y preocupación y se prepare lo mejor posible para recibir a su hijo con síndrome de Down, se ha convertido, sin embargo, en el mayor aliado de la discriminación contra las personas con síndrome de Down. Quiero subrayar ese primer efecto bondadoso del diagnóstico prenatal: esa información precoz y exacta, proporcionada en un ambiente de calma propicio para el diálogo con la futura madre, facilita mucho más el ajuste a una situación nueva y no deseada, en comparación con el conocimiento súbito después del siempre agitado y nunca fácil proceso de un parto. Todos somos conscientes de la complicada situación que se genera ante el nacimiento de un bebé con síndrome de Down cuando es totalmente inesperado. Ese conocimiento anticipado de que el niño viene a este mundo con síndrome de Down facilita mucho el proceso de ajuste y puede contemplarse como una situación favorable para el establecimiento futuro de los lazos maternos/paternos con el hijo. Además, permitirá una asistencia perinatal mucho más adecuada y, si se sabe que existen otras anomalías, como una cardiopatía congénita o una atresia intestinal, permitirá también una mejor anticipación neonatal para una asistencia y un tratamiento adecuados (2).

Pero todo ese bello panorama se ha vuelto en contra de las personas con síndrome de Down y, básicamente, el diagnóstico prenatal está sirviendo, en una gran mayoría de casos que alcanza hasta el 90% de diagnósticos positivos, para proceder a interrumpir el proceso de una vida humana que había comenzado con la fecundación. Puede decirse con toda autoridad que los test de diagnóstico prenatal colocan al síndrome de Down en una situación límite (3). Las parejas ven el hecho de tener un hijo con síndrome de Down como una de las posibilidades más negativas y horribles que les pudiera suceder: ahí está el aborto para solucionarlo. Cada vez más, el aborto es considerado socialmente como la mejor (la única, afirman muchos) solución ante problemas con el embarazo. Así lo considera, por ejemplo, el actual Gobierno de España, que claramente avanza hacia una legislación más permisiva en este terreno.

El asunto se complica todavía más si se tiene en cuenta que algunos padres han demandado (por ellos mismos y también en nombre de sus hijos) a los profesionales sanitarios que habían descuidado la realización de estas técnicas, o que habían interpretado erróneamente los resultados de las mismas, todo lo cual había privado a los padres de la oportunidad de haber evitado el nacimiento de un hijo con discapacidad (y al propio hijo el haber nacido: el pretendido derecho a no nacer). Son las demandas conocidas como *wrongful birth* y *wrongful life*, que significan, literalmente, vida equivocada/incorrecta y nacimiento equivocado/incorrecto (4). Esto conduce cada vez más a la práctica de una Medicina defensiva, pues ningún sanitario quiere verse involucrado en una demanda judicial, que lleva a ofrecer el diagnóstico prenatal incluso aun cuando no exista ninguna de las indicaciones previstas.

Es muy difícil en estas circunstancias conseguir que la sociedad mejore su visión y su aceptación de las personas con discapacidad intelectual, o incluso que las propias personas con síndrome de Down desarrollen su autoestima, pues se dan cuenta que la sociedad las rechaza ya en las primeras semanas de su vida intrauterina. Hay un doble mensaje, totalmente incoherente y enormemente farisaico, pues por un lado se dice que las personas con síndrome de Down tienen derechos como cualquier otro ser humano y, por el otro, se considera que el síndrome de Down es causa suficiente para interrumpir un embarazo. A este respecto, me impresionó sobremanera el testimonio que ofreció Mariano González Rena en sus palabras de bienvenida a los participantes en el I Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down (Buenos Aires, 17 al 19 de mayo de 2007):

Agradezco a la gente de ASDRA por invitarme a esta importante apertura del Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down. También quiero agradecer a todas

las personas con síndrome de Down, a sus padres, a sus docentes y profesionales, a los funcionarios presentes y a quienes nos apoyan desde los medios de comunicación.

El futuro de todos. Nadie sabe qué va a pasar mañana. Todas las personas necesitamos el amor de una familia, un hogar, la posibilidad de viajar solos. Y necesitamos aprender de nuestros errores, en casa, en el trabajo y, sobre todo, en la vida. Todos. Los que tenemos alguna dificultad, también. Porque así vamos construyendo nuestro futuro.

¡Qué suerte que en el mundo existe la integración! A mí me dieron la oportunidad de asistir a un centro de formación para el trabajo, y hoy soy un empleado de planta de la Municipalidad de San Miguel, me desempeño como ayudante administrativo y cadete de DIMAPAD, Dirección Municipal de Ayuda y Promoción a la Persona Discapacitada. Para que vean que las personas con síndrome de Down podemos trabajar, donar sangre y ser autónomos. Espero que este Congreso sirva para seguir abriendo puertas a las personas que realmente necesitan ayuda. Nosotros podemos, si ustedes y los demás nos acompañan.

En nombre de todas las personas con síndrome de Down, incluyéndome a mí, quiero aplaudir a los padres que tienen un hijo como yo y en lugar de abortarlo respetaron su derecho a vivir y a crecer. Espero que muchos sigan el ejemplo de esos padres. Porque ayudando a las personas con discapacidad les están alegrando la vida. Y tengan en cuenta que quienes tenemos síndrome de Down también somos personas.

Gracias a Lilí y a Jorge, mis padres. Gracias a mis hermanos, gracias a los profesionales que me atendieron, gracias a mis compañeros de trabajo por aceptarme y enseñarme cosas nuevas, y gracias al intendente. Gracias a ustedes, que nos van a seguir acompañando, y a todos los que luchan por la integración de las personas con discapacidad. Muchas gracias.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

¿Se da una decisión verdaderamente informada en las madres que optan por el aborto eugenésico ante la presencia de síndrome de Down en el feto? La expresión “consentimiento informado” no deja de ser una redundancia, por cuanto no puede existir consentimiento válido sin una previa y adecuada información, eso está claro. Sin embargo, quienes acuñaron la expresión eran bien conscientes de tal redundancia y recurrieron a ella como recurso pedagógico, pues eran conscientes de la poca predisposición a informar que existía en la clase médica y querían, en consecuencia, llamar la atención sobre este ineludible deber del profesional sanitario. La Ley 41/2002 define el consentimiento informado en su artículo tercero como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud” (5).

Tomar decisiones después de estar bien informado no es tan simple, lleva tiempo, hay que enseñarlo y exige una tenacidad que con facilidad se olvida. La información es un hecho puntual y unidireccional, mientras que la comunicación es un “proceso”, es bidireccional y se construye a partir de una buena relación médico- enfermo. La manera cómo se informa es uno de los problemas más importantes que existen en estos momentos en el sistema sanitario, una realidad que reconoce todo el mundo. Pero en el caso concreto que nos ocupa, hay elementos comunicativos a veces muy sutiles que complican aún más la situación porque predisponen a la gestante en contra de la posibilidad de llevar a término su embarazo. En el anteriormente mencio-

nado Congreso de Vancouver se analizó el hecho de que con enorme frecuencia las mujeres embarazadas entran en el camino del diagnóstico prenatal sin conocer bien a dónde se les lleva, ni se les da información adecuada y comprensible sobre probabilidades y riesgos, algo que vulnera los más elementales criterios de una buena práctica clínica. Se rechazó la frialdad y dureza con que las madres son informadas a lo largo del proceso y la frecuencia con que, de hecho, se les niega el derecho a elegir el no elegir.

Ante las cifras escalofriantes de abortos de fetos con síndrome de Down que se ofrecen (se dio la cifra de un 85% de fetos diagnosticados con síndrome de Down) (6), en Vancouver se puso especial énfasis en que la causa no está en si los médicos o genetistas empujan a las madres a abortar (hubo claros testimonios sobre esta realidad) sino en la propia sociedad (parientes, amigos, compañeros) cuyos valores se inclinan crecientemente contra la vida que consideran limitada. Yo no sé lo que es primero, si el huevo o la gallina, pero soy de la opinión de subrayar la enorme responsabilidad de la clase médica en todo este asunto (7). Un reciente artículo de Darrin P. Dixon abunda también en esta cuestión: “Hay numerosos factores que contribuyen a una tasa elevada de interrupción de embarazos que han dado positivo en un test para síndrome de Down. Uno de los factores más importantes es la influencia directa e indirecta de los profesionales médicos, una categoría que incluye a los genetistas, los médicos de familia y los obstetras y ginecólogos” (8). Es verdad que el rol del médico y la propia actitud de la gestante ante la discapacidad están fuertemente condicionados por el contexto sociocultural, pero también lo es que el facultativo está en una posición de mayor responsabilidad, porque no está emocionalmente involucrado, es el que posee mayor información y porque tiene la obligación de permanecer neutro ante el dilema que se presenta (abortar o no abortar).

El paso transgresor que va del simple asesoramiento (información no directiva de posibilidades) a la persuasión (tratar de convencer de las bondades de una determinada opción) se produce con una gran facilidad y casi de manera inconsciente por parte de algunos profesionales sanitarios. Y esto me parece muy serio porque supone una patente manipulación de la autonomía moral de los progenitores y, por consiguiente, una violación de los principios morales más elementales (9). Cualquier consejo médico, pero más -si cabe- el asesoramiento en materia reproductiva (por la especial trascendencia de los valores éticos en juego) tiene que ser no directivo, ésta es una obligación moral de primer orden.

Cuando un médico propone, en primer lugar, la pertinencia de un rastreo o cribado prenatal que puede dar lugar a la realización de la técnica de amniocentesis o biopsia de vellosidades coriónicas, que terminará en el diagnóstico prenatal positivo o negativo, y cuando se ve en la obligación de tener que comunicar que el feto presenta algún tipo de anomalía, ha de ser consciente que el suyo debe ser un asesoramiento técnico o profesional, que habrá de extenderse a la información sobre las medidas posibles y disponibles para la situación concreta detectada, sin que ello condicione ni la libre decisión que los consultantes han de tomar finalmente de forma lo más autónoma y responsable posible, ni pretenda verter o imponer a través de ese asesoramiento sus propias creencias religiosas o filosóficas ni sus propias convicciones éticas. De ningún modo es compatible, ni con los principios básicos de la Bioética ni con el ordenamien-



to jurídico español, que tal labor de asesoramiento sea directiva o coercitiva, o que se digan sólo medias verdades cercenando parte de las posibilidades existentes. Hay que subrayar aquí la dificultad intrínseca que todo proceso comunicativo presenta, y más cuando se está transmitiendo malas noticias, muchas veces expresadas en términos porcentuales de riesgo; pero esta dificultad no significa que no pueda darse una comunicación no directiva, implica que el profesional debe estar más atento a realizar lo mejor posible su tarea, que ésta no se puede realizar de cualquier manera.

El lenguaje es un instrumento muy sutil y sumamente maleable, lo sabemos bien, que puede producir intensos cambios en la manera como las personas perciben, entienden y asimilan la realidad. Si el médico parte ya de la idea de que, ante un feto con síndrome de Down, la mejor (o la única) opción es que el embarazo no llegue nunca a término, será muy difícil —si no hace un serio ejercicio de excelencia profesional, y esto requiere esfuerzo y dedicación— que no transmita ese mismo sentimiento personal a sus pacientes y los conduzca a tomar la decisión de interrumpir efectivamente el embarazo. Considero, por consiguiente, una grave responsabilidad moral que cuantos trabajen en diagnóstico prenatal y se relacionen directamente con los potenciales progenitores desarrollen unas adecuadas habilidades comunicativas y una enorme sensibilidad ética que les conduzca a mantenerse neutrales en su labor de asesoramiento. Como escribe Dixon, “las pruebas y el consejo genéticos no deberían predisponer contra el nacimiento de un niño con discapacidad. Las pruebas y el consejo genéticos no deberían transmitir directa o indirectamente el mensaje de que las vidas de las personas con discapacidades son mucho peores que otras vidas, o que la única alternativa para prevenir su aparición es el aborto” (10). Más aún, los profesionales han de poseer un conocimiento cabal y actualizado de la realidad de la situación patológica de que se trate, de modo que la información muestre los aspectos positivos y negativos que esa situación conlleva. Por desgracia, este conocimiento suele brillar por su ausencia.

EUGENESIA

Para una parte importante de la sociedad las pruebas prenatales y el aborto eugenésico son entendidos como valiosos instrumentos para evitar el sufrimiento de seres humanos cuyo destino sería una vida trágica. Se habla entonces de una ética de la compasión, que consistiría en la compasión anticipada por un individuo, en virtud de la cual se decide ahorrarle la existencia para evitarle las dolencias que padecería si llegara a vivir. Ni la formulación ni la motivación que caracterizan esta postura son excesivamente novedosas, y bien podría decirse con todo rigor que la eugenesia es una vieja conocida de la Humanidad (11), lo que han cambiado ciertamente son los medios disponibles para practicarla, inimaginables hace tan sólo unos años.

¿Qué quiere decir todo esto? Para una justa valoración, póngase todo ello en relación con esa corriente del pensamiento antropológico liderada por Peter Singer y Tristram Engelhardt que ya hemos tenido ocasión de comentar en otras ocasiones, así como con el utilitarismo y el relativismo como sistemas éticos crecientemente imperantes en nuestras sociedades.

“No podemos esperar que un niño con síndrome de Down toque la guitarra, sienta afición por la ciencia ficción, aprenda una lengua extranjera, charle con nosotros sobre la última película de Woody Allen o sea un atleta, jugador de baloncesto o tenista importante (...) Las madres japonesas son famosas por la dedicación a sus hijos y esto era compatible con la tradición del mabiki o adelgazamiento de bebés. Las comadronas japonesas que asistían los partos no daban por sentado que el bebé fuera a vivir; en vez de ello siempre preguntaban si el bebé se iba a quedar o se le iba a devolver a cualquier lugar del que se creyera que venía. No es necesario decir que en Japón, como en todas estas culturas, a un bebé que nace con una grave discapacidad se le devolvía casi siempre. La reacción oficial de Occidente a estas prácticas es que son espantosos ejemplos de los valores bárbaros

de la moralidad no cristiana. Yo no comparto esta opinión. El que disienta no tiene nada que ver con el relativismo cultural. Algunas prácticas no occidentales –por ejemplo la circuncisión femenina– están mal y, si fuera posible, se deberían suprimir. Pero, en el caso del infanticidio, es nuestra cultura la que tiene algo que aprender de otras, sobre todo ahora que, como ellos, estamos en una situación en que debemos limitar el tamaño de la familia” (12).

Con ideas como esas, ¿puede extrañarle a alguien todo lo que está sucediendo con el diagnóstico prenatal, el aborto eugenésico y el síndrome de Down? De todas maneras, conviene refrescar la memoria y reconocer que, en el fondo, esas ideas no son tan diferentes de otras más lejanas en el tiempo, como, por ejemplo, las que manifestaba un alto funcionario educativo norteamericano en 1912: “Los débiles mentales constituyen una clase de parásitos y depredadores, jamás capaces de valerse por sí mismos o de llevar sus propios asuntos. La inmensa mayoría de ellos terminan siendo una carga pública, en una u otra forma. Generan indecibles tristezas en sus hogares y representan una amenaza y un peligro para la comunidad” (13). Por su parte, el sucesor de Pedro Laín Entralgo en la Cátedra de Historia de la Medicina de la Universidad Complutense nos señala lo siguiente:

“No parece que el primitivo distinguiera muy bien entre matar y dejar morir. Así se comprende que a veces utilizara el asesinato directo como método eutanásico. Esto explica el hecho, repetidas veces comprobado por los antropólogos, de que en las tribus primitivas no suele haber inválidos ni enfermos crónicos. Parece como si a ellos se les aplicara también la ley de la selva, que condena al exterminio a todos los que no pueden valerse por sí mismos (...) Cuando los indios americanos tenían que huir de sus perseguidores y necesitaban desprenderse de algunos de los hijos pequeños, los mataban del modo más piadoso posible. No muy distinta a ésta es la práctica que, según nos cuenta Plutarco en su vida de Licurgo, el gran legislador de Esparta, utilizaban los espartanos, de despeñar a los niños deformes o a las niñas por la ladera del monte Taigeto, a fin de mantener la supremacía operativa y bélica del pueblo espartano. También refiere que las madres lavaban a los recién nacidos en vino y no en agua, dado que los niños débiles y epilépticos no soportaban este tipo de baño y morían” (14).

Parecía que la conciencia ética de la Humanidad había evolucionado. Pero va a ser que no. El mencionado Peter Singer también formula la siguiente pregunta: “¿Por qué deberíamos encerrar a los chimpancés en los laboratorios e infectarlos con enfermedades humanas si nos horroriza la idea de realizar experimentos en seres humanos mentalmente discapacitados cuyo nivel intelectual es similar al de los chimpancés?” (15). Se lucha por los derechos de los animales y se le niega, al mismo tiempo, cobertura jurídica y moral al ser humano en su situación más débil y vulnerable. Como puede observarse, aborto, derecho a no nacer, eugenesia e infanticidio se entremezclan sin solución de continuidad. No somos pesimistas ni profetas de calamidades cuando advertimos de ello. Por ello, en mi opinión, en este momento las asociaciones que trabajan en el ámbito del síndrome de Down deberían implicarse muy decididamente en el debate ético y cultural de la sociedad, generando estrategias que contribuyan al reconocimiento práctico de la dignidad humana inherente a toda persona: los servicios y las prestaciones sin duda son importantes, pero el debate de ideas también lo es, aunque pudiera parecer más abstracto y más lejano a los intereses de las personas con síndrome de Down.

Hay que insistir en el reconocimiento de la dignidad de la vida humana desde el primer momento de su concepción, algo que, en mi opinión, ha venido a refrendar de manera totalmente clara la reciente Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, cuyo artículo 10 afirma: “Derecho a la vida. Los Estados Partes reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar

el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás”. Y es que la necesidad de cuidados es constitutiva en el ser humano, y el que un sujeto demande una mayor atención no le resta ni un ápice de valor, al contrario: le otorga mayores derechos frente a la comunidad.

No nos debemos escandalizar por el hecho de que la sociedad considere que el síndrome de Down deba ser evitado: ojalá no existiese, porque ciertamente hace más difícil y costoso conseguir que, quienes lo tienen, alcancen la calidad de vida que todos deseamos; otra cuestión es cómo: no creo que el aborto sea la solución para acabar con el síndrome de Down. No es fácil transmitir a la sociedad la idea de que las personas con síndrome de Down son valiosas en sí mismas, máxime si previamente la sociedad no acepta que toda persona lo es por el hecho de existir. La ignominia discriminatoria no está en no aceptar a la persona con síndrome de Down, sino en el no aceptarla a ella, ni al que padece esquizofrenia, o parálisis cerebral, o Alzheimer o cualquier otra discapacidad. Aquí está el meollo de la cuestión: no nos gusta la fragilidad, la limitación, la vulnerabilidad; pero ésta existe –y existirá a pesar de todos los esfuerzos que desarrollemos– y parece que lo único que se nos ocurre ante ella es el aborto eugénico, la eutanasia o el apartar de la vista a las personas en situación de dependencia.

Estoy de acuerdo con Jesús Flórez cuando considera que “yerran quienes ponen la fuerza del argumento para defender el derecho a nacer de una persona con síndrome de Down en pretender demostrar lo mucho y bien que avanzan y progresan actualmente estas personas. Su derecho a la vida no depende del nivel cognitivo o conductual que pueden llegar a alcanzar, porque entonces es muy fácil la contra-argumentación (“... ¿y quién nos asegura que ese feto alcanzará lo que Vd. pretende?”). Esos argumentos pueden ser valiosos para facilitar la aceptación y la integración, pero carecen de valor a la hora de dictaminar sobre la vida o la muerte de un feto con discapacidad diagnosticada”. Y sigue diciendo:

“Creo que acierta la sociedad cuando se propone vencer la existencia del síndrome de Down. El problema, pues, no está en que desee vencerlo sino en la valoración que la sociedad hace de la dignidad de un feto humano, y en su sensibilidad o insensibilidad para eliminarlo. Porque de esa valoración van a depender las leyes que promulgue, las recomendaciones que haga, las resoluciones que adopte ante determinadas denuncias, etc. Si la sociedad decide que el mejor modo de vencer la patología del síndrome de Down es suprimir los fetos con síndrome de Down para evitar su nacimiento, legislará en ese sentido, facilitará al máximo su diagnóstico prenatal, y buscará el modo de presionar a los padres que han sido conducidos por los pasos del diagnóstico a que decidan el aborto, tras haber sido informados, eso sí” (16).

¿EUGENESIA INSTITUCIONALIZADA?

Con ello llegamos al punto culminante de nuestro análisis: la decisión de la pareja. ¿Qué circunstancias se dan en su toma de decisión? ¿Hasta qué punto se puede decir que está bien informada y que actúa en libertad? ¿No estaremos ante una eugenesia institucionalizada por presión social? Ciertamente no es posible generalizar porque las circunstancias son múltiples, eso está claro, pero el hecho de que haya aumentando tan marcadamente el número de abortos voluntarios en los países en los que las técnicas de diagnóstico precoz se han extendido y la legislación lo permite, en un contexto social que considera que las personas con discapacidad son una carga, induce a pensar que se da una serie de circunstancias que, de modo más o menos claro, invita/empuja a la pareja a tomar una decisión contraria a la vida del nasciturus con síndrome de Down y que estamos más ante un consentimiento informado débil o aparente (si es que cabe la expresión) (17).



Una pobre valoración de lo que significa una vida con síndrome de Down, creyendo que no será feliz; el temor a vivir una vida sacrificada y hostil; el temor a sentirse estigmatizado; el horror de no conseguir el hijo soñado... A ello se ha de sumar la presión que ejerce una sociedad hedonista y fuertemente utilitarista a través, quizá insensiblemente, de los familiares, amigos, compañeros de trabajo, los medios de comunicación, los propios profesionales sanitarios. Destaca igualmente la pésima información que las parejas reciben sobre lo que realmente es el síndrome de Down. Como bien afirman Parens y Asch en un artículo emblemático (18), las decisiones estarán bien informadas –es decir, los ejercicios de libertad serán auténticos– sólo cuando las personas de nuestra sociedad se avengan a aprender lo que de verdad significa y no significa la discapacidad, tanto para los propios individuos como para las familias.

Es grande el fardo que la pareja ha de llevar sobre sus hombros en esos momentos en que ha de tomar una decisión crítica, y muy claros y firmes los principios que ha de tener para que no se nublen por la noticia de que su próximo hijo tiene síndrome de Down. Pensar en primer lugar en la dignidad humana de su hijo y tener el convencimiento de que va a recibir por parte de la sociedad toda clase de apoyos han de ser pilares irreductibles en su toma de decisión. Libros como el escrito a dos manos por María Victoria Troncoso y su hijo Íñigo, el del matrimonio Bulit, el de Patricia Conway o el coordinado por Kathryn Lynard Soper pueden ayudarnos a ver la discapacidad con otros ojos, porque en ellos las madres reflexionan sobre cómo sus hijos con discapacidad intelectual enriquecen sus vidas, y lo que la sociedad ve y considera sólo como una desgracia y una carga, las madres terminan por considerarlo como un don, un regalo (19). Los Gobiernos, en vez de ampliar y facilitar las circunstancias en las que puede practicarse un aborto, convirtiéndolo cada vez más en un asunto trivial y de progresistas, deberían enfrentar seriamente la revitalización ética de nuestras sociedades en orden al respeto y la inclusión reales de todos los seres humanos.

“Vuelvo a repetirlo, la vida de mi hija con síndrome de Down que escribe, habla en público y disfruta ostensiblemente de la vida no es más valiosa que la de aquella otra niña con síndrome de Down que, además, tiene espectro autista y un retraso mental profundo. La clave del mensaje es simple: una discapacidad no puede ser principio de discriminación a la hora de decidir si debe o no tener acceso a la vida extrauterina. Es muy fácil decir: Nosotros no empujamos; nos limitamos a informar con la mayor objetividad posible para que sea el matrimonio quien decida libremente. Pero la duda que, al menos a mí, me atenaza es si la sociedad occi-

dental actual dota de real libertad e información para que la pareja pueda decidir con libertad. Y en el fondo veo una muestra descarada de la arbitrariedad y fraude con que nuestra sociedad actúa: que a estas alturas de nuestra civilización, podamos dar libertad para decidir sobre una vida humana basándonos en criterios tan profundamente discriminatorios” (20).

Como no dejan de reconocer Piro y colaboradores (21), aunque es verdad que las directrices clínicas subrayan la obligación de respetar la autonomía reproductiva de las mujeres y el respeto también a las personas con discapacidad, no deja de ser cierto también que el hecho de que un facultativo pueda ser legalmente responsable si no ofrece a la embarazada la posibilidad de hacer un diagnóstico prenatal y su hijo nace luego con una discapacidad, es algo que pesa como una losa en su actuación profesional ordinaria, una circunstancia que va a generar tensiones entre ambas obligaciones y que, tal y como está el panorama social, no cabe la menor duda de que va a jugar en contra del nasciturus con síndrome de Down. Es más, en el actual debate español sobre la ampliación del aborto, ya se han oído voces que plantean la supresión total de plazos para el aborto eugenésico, fijado en la actualidad en la semana 22 de gestación, con lo cual podría practicarse el aborto de un feto con síndrome de Down en cualquier momento (a los seis, siete u ocho meses); y todo porque lo contrario atenta contra la dignidad de la mujer embarazada: uno se pregunta en dónde queda la dignidad del ser humano abortado porque, fíjense bien, estamos hablando de seres humanos plenamente constituidos.

REFERENCIAS

1. Una crónica del evento la encontramos en Revista Síndrome de Down 90 (2006) 89-95.
2. ORTUNA, A., “El diagnóstico prenatal del síndrome de Down: de la sorpresa a la certidumbre”, en RONDAL, J. y otros, Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos (Espasa Calpe, Madrid 2000), p. 241.
3. Éste era el título de un artículo publicado por Amy HARMON en el New York Times, el 9 de mayo de 2007. Por su parte, en nuestro país El Mundo llevaba a la portada de su suplemento SALUD del sábado 13 de septiembre de 2008 este mismo asunto, con el siguiente titular: “El síndrome de Down desaparece en España”.
4. La primera es una demanda judicial interpuesta contra el médico por los padres de un niño nacido con discapacidad. El médico o consejero genético es responsable de un daño al no proponerle a la gestante una serie de pruebas, o bien al no detectar o no avisar a la mujer embarazada sobre la enfermedad o anomalía que sufre su feto a tiempo de que ésta pueda abortar amparada por la Ley. Entonces, se permite que la mujer ejerza esta acción contra el médico, puesto que debido a su negligencia le privó de la oportunidad de tomar una decisión informada sobre la continuidad o interrupción de su embarazo. En este tipo de proceso los padres del niño reclaman al médico una indemnización basada tanto en el quebranto moral como en el quebranto económico derivado de haber tenido un hijo aquejado con una enfermedad o anomalía genética. La causa que motiva la acción de wrongful life es esencialmente la reclamación por la negligencia o la mala praxis médica. El niño que padece alguna anomalía alega que el profesional sanitario tenía un deber con él y que ese deber fue incumplido. En esta demanda el niño no alega que la negligencia del personal sanitario fuera la causa de su lesión o de su enfermedad, sino que la negligencia dio lugar a su nacimiento. Por tanto, el niño tendrá que probar, no que el médico causó sus anomalías, sino que su negligencia –por no detectar las anomalías o por informar erróneamente a sus padres–, dio lugar a su nacimiento. De hecho, la jurisprudencia norteamericana dice que la realidad del concepto de wrongful life es que los demandantes existen y sufren debido a la negligencia de terceras personas. En este supuesto, el hijo demandante argumenta que, de no haber sido por el consejo médico inadecuado, no habría nacido para experimentar el sufrimiento propio de su enfermedad. Por ello, solicita al médico que le indemnice en concepto de los daños económicos que acarrea su vida enferma y por el hecho mismo de haber nacido, puesto que considera que hubiera sido mejor para él no haber nacido que vivir en las condiciones en las que lo hace. Para una mayor información al respecto, pueden consultarse las siguientes referencias: ALONSO PARREÑO, M.J., Demandas por nacimiento por discapacidad. Perspectiva jurídica, publicado el año 2006 (<http://www.down21.org/legislacion/temasinteres/demandasjudic/persjuridica.htm>); AMOR PAN, J.R., Demandas por nacimiento por discapacidad. Perspectiva ética, publicado el año 2006 (<http://www.down21.org/legislacion/temasinteres/demandasjudic/persjuridica2.htm>); COMITE

CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE, Handicaps congénitaux et préjudice, dictamen emitido el 29 de mayo de 2001 y accesible en www.ccne-ethique.fr. Véase también el artículo de PIORO, M y col.: "Wrongful birth litigation and prenatal screening", Canadian Medical Association Journal 179 (2008) 1027-1030.

5. Nos referimos a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

6. El reportaje de El Mundo aportaba este dato: en España, el 95% de las embarazadas que reciben la temida noticia interrumpe la gestación.

7. Testimonios como el de Javier y Carmen CARBONELL me inclinan a ello: "Lo que el protocolo médico esconde", Revista Síndrome de Down 95 (2007) 158-160. Ver también el trabajo de Brian G. SKOTKO, "El diagnóstico prenatal de síndrome de Down: Las madres que mantuvieron el embarazo evalúan a los profesionales sanitarios que les atendieron", publicado originalmente en inglés en el American Journal of Obstetrics and Gynecology 192 (2005) 670-677, y del que www.down21.org nos ofrece un resumen en; <http://www.down21.org/revista/2005/Abril/Resumen.htm>

8. DIXON, D.P., "Informed Consent or Institutionalized Eugenics? How the Medical Profession Encourages Abortion of Fetuses with Down Syndrome", Issues in Law & Medicine 24 (2008) 3.

9. Cf. ABEL, F., "Diagnóstico prenatal y aborto selectivo: la decisión ética", en Gafo, J. (ed.), Consejo genético: aspectos biomédicos e implicaciones éticas (Universidad Pontificia Comillas, Madrid 1995), 147-165; ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, F., "Diagnóstico genético embrionario y eugenesia: un reto para el Derecho Sanitario", Derecho Sanitario 15 (2007) 75-97; EMALDI CIRIÓN, A., El consejo genético y sus implicaciones jurídicas (Cátedra de Derecho y Genoma Humano, Bilbao 2001); GRACIA, D., "Historia de la Eugenesia", en Gafo, J. (ed.), Consejo genético: aspectos biomédicos e implicaciones éticas, 13-34; KITCHER, P., Las vidas por venir (Universidad Nacional Autónoma de México, México 2002); MORENO CIDRE, Y., "Dilemas éticos en el asesoramiento genético del diagnóstico prenatal", Bioética, enero-abril 2008, 10-17; PUESCHEL, S.M., "Cuestiones éticas relacionadas con el diagnóstico prenatal del síndrome de Down", en RONDAL, J. y otros, Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos, pp. 245-254.

10. DIXON, D.P., "Informed Consent or Institutionalized Eugenics? How the Medical Profession Encourages Abortion of Fetuses with Down Syndrome", Issues in Law & Medicine 24 (2008) 5.

11. La eugenesia, en contra de lo que muchos piensan, no nace ni con Galton ni con los nazis. En general la Humanidad ha pensado siempre que la aparición de malformaciones congénitas era algo negativo que debía ser prevenido y, por tanto, evitado en la medida de las posibilidades.

Esta mentalidad está también en la base de la tendencia histórica a excluir incluso de la comunidad sagrada a las personas con una discapacidad. Cuando en el Antiguo Testamento se señalan las condiciones requeridas para poder ser sacerdote, se afirma lo siguiente: "Ninguno de tus descendientes en cualquiera de sus generaciones, si tiene un defecto corporal, podrá acercarse a ofrecer el alimento de su Dios; pues ningún hombre que tenga defecto corporal ha de acercarse: ni ciego ni cojo ni deforme ni monstruoso, ni el que tenga roto el pie o la mano; ni jorobado, ni raquíptico ni enfermo de los ojos, ni el que padezca sarna o tiña, ni el eunuco. Ningún descendiente de Aarón que tenga defecto corporal puede acercarse a ofrecer los manjares que se abrasan en honor de Yahveh. Tiene defecto; no se acercará a ofrecer el alimento de su Dios" (Levítico, 21 17-21).

12. SINGER, P., Repensar la vida y la muerte (Paidós, Barcelona 1997), pp. 209-210.

13. SCHEERENBERGER, R.C., Historia del retraso mental (SIIS, San Sebastián 1984), p. 227.

14. GRACIA, D., "Historia de la eutanasia", en GAFO, J. (ed.), La eutanasia y el arte de morir (Universidad Pontificia Comillas, Madrid 1990), pp. 16-17.

15. SINGER, P., Repensar la vida y la muerte, pp. 182.

16. Así trato de argumentarlo en un nuevo libro que acabo de entregar a la imprenta: Bioética y Dependencia, patrocinado por la Obra Social de Caixa Galicia.

16. FLÓREZ, J., "Diagnóstico prenatal del síndrome de Down y aborto voluntario", Revista Síndrome de Down 93 (2007) 74-75.

17. DIXON, D.P., "Informed Consent or Institutionalized Eugenics? How the Medical Profession Encourages Abortion of Fetuses with Down Syndrome", Issues in Law & Medicine 24 (2008) 53.

18. PARENS, E. – ASCH, A., "Valoración crítica sobre los derechos de la discapacidad en relación con las pruebas de diagnóstico prenatal: reflexiones y recomendaciones", Revista Síndrome de Down 77 (2003) 63-76.

19. CONWAY DE CHIAPPE, P., Una vida mayor. Reflexiones de una madre frente al Síndrome de Down (Dunken, Buenos Aires 2001); MASSA, V. – BULIT, L., Las campanas de madera. Discapacidad, familia y sociedad (ASDRA & Dunken, Buenos Aires 2006); LYNARD SOPER, K., Gifts. Mothers Reflect on How Children with Down Síndrome Enrich Their Lives (Woodbine House, Bethesda 2007); TRONCOSO, M.V. – FLÓREZ, I., Mi hija tiene Síndrome de Down (La Esfera de los Libros, Madrid 2006).

20. FLÓREZ, J., "Diagnóstico prenatal del síndrome de Down y aborto voluntario", Revista Síndrome de Down 93 (2007) 75.

21. PIORO, M y col.: "Wrongful birth litigation and prenatal screening", Canadian Medical Association Journal 179 (2008) 1030.

Agradecimiento. El presente artículo fue publicado inicialmente en Canal Down21, enero 2009.