

Reflexión Ética

## Discapacitados intelectuales: Derecho a la vida

**José García Férrez**

El mundo de la discapacidad intelectual ha penetrado de una manera directa, tanto en la conciencia individual, como en la conciencia social de los individuos de nuestro marco cultural actual. A este nivel, también ha tenido una clara trascendencia la problemática ética que presentan estas personas de cara a ellas mismas (realización personal), a sus familias (dedicación y cuidado) y a la propia sociedad (integración y convivencia).

Algunos conflictos éticos en torno a la discapacidad intelectual, despiertan las conciencias morales de nuestros conciudadanos, sobre todo en los temas sociales y sanitarios. Temas como la eugenesia para niños con retraso mental, los avances en genética y los recientes descubrimientos en obstetricia sobre los factores hereditarios que condicionan la aparición de niños con discapacidades psíquicas graves o leves, el diagnóstico prenatal para detectar posibles anomalías genéticas desde las primeras etapas del embarazo y las consecuencias éticas que de él se derivan (prevención del síndrome de Down, confidencialidad, derecho a informar, justificación de abortos, etc.), la esterilización de discapacitados en orden a evitar embarazos indeseados, la regulación jurídica de la deficiencia mental, la integración social de estas personas (a nivel laboral, familiar, educativo, etc.), la tutela que sobre ellos se debe ejercer a nivel familiar o institucional, etc.

### **¿Derecho a nacer?**

Podemos empezar considerando que las nuevas técnicas de diagnóstico prenatal desarrolladas en los últimos años (amniocentesis, la biopsia de vellosidades coriónicas o las complejas exploraciones ecográficas), han supuesto una revolución en la detección de las enfermedades genéticas y cromosómicas, pero esta revolución, aparte de dotar a la humanidad de un mayor progreso científico-médico, ha traído consigo la aparición de nuevos problemas éticos, como es el caso de la indicación médica o la decisión, por parte de los progenitores, de abortar a fetos con síndrome de Down.

Para la gran mayoría de los trastornos cromosómicos y genéticos identificados por los métodos de diagnóstico prenatal, no existe actualmente una terapéutica eficaz, aunque hoy día la terapia génica está desarrollando líneas de investigación y de tratamiento realmente asombrosas, siendo el llamado "aborto terapéutico" la recomendación habitual que se ofrece a los padres, en caso de que no quieran seguir adelante con el embarazo.

Algunos de los argumentos que apoyan este tipo de aborto pueden ser estos: 1º) beneficia a la madre y a su familia; 2º) beneficia también a la sociedad porque se eliminan genes defectuosos del depósito general de genes existente en la especie humana; 3º) reduce la carga financiera para la sociedad; 4º) eleva la calidad de vida de la familia al no tener esa responsabilidad; y 5º) el feto tiene derecho a nacer sano, no con malformaciones o deficiencias, y a llevar una vida "normal" y plena.

Sin embargo, también podemos encontrar otros argumentos que éticamente defienden la vida de estos fetos con síndrome de Down, tales como los siguientes" 1º) nadie tiene derecho a ser selectivo con las vidas que vienen a este mundo; 2º) no hay que suponer que un niño con discapacidad es una experiencia negativa; 3º) un niño discapacitado intelectualmente, una persona disminuida, brinda a la vida su propia aportación, incluso a la

vida de los seres que nos sentimos "normales"; 4°) la práctica actual del diagnóstico prenatal y de aborto selectivo está amenazando a los derechos humanos básicos; 5°) abortar a un feto con síndrome de Down es emitir un juicio social negativo sobre el lugar que los individuos con retraso mental han de ocupar en la sociedad; 6°) en cuanto a los estudios coste-beneficio, se debe hacer notar que en la actualidad la mayoría de las personas con síndrome de Down pueden convertirse en ciudadanos productivos (vida laboral activa), y a menudo serán contribuyentes y no una carga para la sociedad.

### **Asesoramiento a los padres**

Dentro de las pruebas de diagnóstico prenatal las familias de estas personas deberán asumir unos derechos y unas necesidades. Entre los derechos que tienen que ejercer los padres podemos citar" 1°) La decisión de dejarse hacer pruebas de diagnóstico prenatal ha de ser de la exclusiva responsabilidad de los progenitores, especialmente la madre; 2°) A los padres, se les debe informar de las distintas pruebas de diagnóstico prenatal existentes, así como de sus riesgos, limitaciones y costo, la forma en que se van a realizar y cuando podrán conocer los resultados; 3°) Los resultados de estas pruebas deberán ser estrictamente confidenciales; 4°) Todas las mujeres tienen absolutamente derecho a mantener su embarazo una vez realizado el diagnóstico prenatal y no a dejarse manipular o coaccionar por posturas clara o parcialmente eugenésicas.

Asimismo, a estas familias que se les ha comunicado que su feto puede tener o tiene una alteración discapacitante, necesitan" 1°) información sobre los servicios comunitarios que existen para los niños con discapacidad y sus familias; 2) información sobre programas de ayuda económica y sobre las leyes de protección de los derechos civiles de las personas con discapacidad; 3) apoyo para todas las iniciativas dirigidas a reforzar el cuidado y la dedicación de las familias (programas de descanso para los padres, el empleo flexible o a tiempo parcial, programas asistenciales para familias con escasos recursos, etc.).

*La cualidad de una civilización se mide sobre su capacidad de acoger,  
integrar y defender a sus miembros más débiles*

*Las personas con discapacidad intelectual no sólo tienen derecho a la vida,  
sino a llevar una vida digna, de calidad y feliz*

### **Ventana**

#### **Vida digna y de calidad**

Es importante que analicemos el asunto desde varios puntos de vista: desde la perspectiva de los padres, desde la visión que la sociedad ofrece y ha de tener hacia ellos, así como desde la visión particular de cada persona con síndrome de Down, siendo esta última, quizá, la más importante. Bajo este prisma, afirmamos y sostenemos que las personas con discapacidad intelectual no sólo tienen derecho a la vida, sino a llevar una vida digna, de calidad y feliz. Y de nosotros dependerá, en muchos casos, el que así sea: unos por permitirles venir al mundo (los padres), otros por posibilitarle un mundo habitable y no discriminatorio (la sociedad) y, finalmente, otros por hacer que sus vidas sean, realmente, vidas valiosas, en tanto que únicas e irrepetibles.