LA DESAPARICIÓN SILENCIOSA: A PROPÓSITO DEL CRIBADO EUGENÉSICO DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

THE SILENT DISAPPEARANCE: REPORT OF SCREENING EUGENICS OF PEOPLE WITH DOWN SYNDROME

Jaime Vilarroig Martín
Universidad CEU Cardenal Herrera-Valencia (España)
jaime.vilaroig2@uch.ceu.es

Resumen

Nos proponemos en este artículo reflexionar sobre un hecho evidente: el porcentaje de nacimientos de personas con síndrome de Down en España está descendiendo significativamente desde los últimos 20 años. El poco eco que este hecho encuentra en los medios de comunicación permite calificarlo como «desaparición silenciosa». Pero esto no es sino la punta de un problema mucho más preocupante: el rechazo de nuestra sociedad hacia las personas discapacitadas. Por ello, tras presentar los datos escuetos (primera parte) haremos una reflexión bioética sobre el significado de la exclusión de personas discapacitadas (segunda parte), hecho gravísimo que contradice la responsabilidad que todo ser humano tiene para con el otro.

Palabras clave: discapacidad, síndrome de Down, desaparición, aborto, eugenesia, vulnerabilidad.

Abstract

In this article, we try to reflext an avident fact: since the last 20 years, the percentage of births of Down Sindrome in Spain is decreasing. This fact is so silenciated in the mass media, that we can call «the silent dissapearance». But this is a bit of a more big problem more preocupated: the rejection of our society against the disabled people. For this, first, we present the facts, and then we will make a bioethical reflexión

about the meaning of the rejection of disabled people, a serious fact that contradict the human responsability for others.

Key words: Disability, Down syndrome, loss, vulnerability, abortion, eugenics,

1. Datos e interpretación

1.1. El descenso de los nacimientos de personas con síndrome de Down

El síndrome de Down es una enfermedad genética bien conocida, que «*consiste en que las células del bebé poseen en su núcleo un cromosoma de más o cromosoma extra, es decir, 47 cromosomas en lugar de 46*»[1]. Las causas de tal alteración genética son desconocidas, pero las manifestaciones fenotípicas las conocemos todos porque, o bien conocemos personalmente alguno o bien hemos visto alguna vez a personas con síndrome de Down. Gracias a un esfuerzo conjunto de toda la sociedad, las personas con esa anomalía ven cada vez más reconocida su dignidad y diversidad, alcanzando cotas considerables de autonomía, participación e igualdad de oportunidades. Sin embargo, al mismo tiempo, cada vez nacen menos.

En España se viene anotando el número de nacimientos con personas afectadas por este síndrome, al menos desde 1980. Gracias al Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC), podemos conocer, año tras año, la evolución de nacimientos de personas con alteraciones congénitas. Tomaremos como base de esta escueta presentación de datos el último estudio publicado, que recoge los datos referentes al año 2009 (publicado en 2010)[2]. Igualmente pueden consultarse a través de Internet los números correspondientes a años anteriores[3].

En este estudio se presenta la frecuencia de nacimientos de personas con 18 tipos de anomalías congénitas, entre las que se encuentra el síndrome de Down. Se presentan los datos distribuidos temporalmente (desde 1980 hasta 2009), espacialmente (por Comunidades Autónomas), y una combinación de ambos. De momento nos centramos en las personas con síndrome de Down y su distribución temporal en tres períodos: de 1980 a 1985, de 1985 al 2008, y el año de la realización del estudio: 2009. El estudio presenta en primer lugar el número de nacimientos absolutos, en segundo lugar el número de nacimientos por 10.000, y por último el límite de confianza (que aquí omitimos por brevedad).

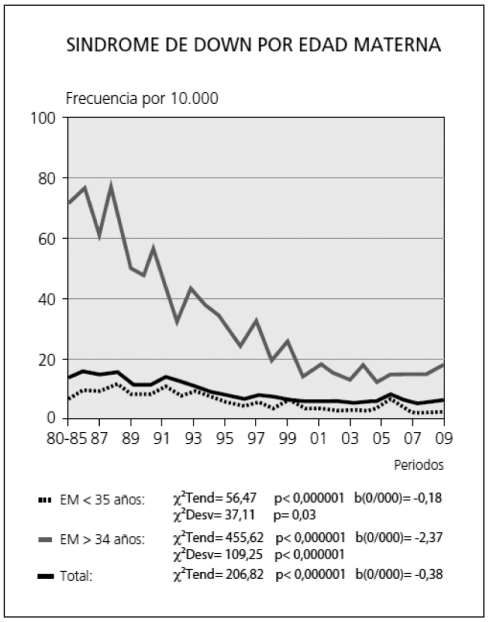
1 www.down21.org [Consulta: 1/09/2011]

2 Bermejo, E., Cuevas, L., Grupo Periférico del ECEMC, y Martínez-Frías, L. M., *Informe de vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas en España: Datos registrados por el ECEMC en el período 1980-2009*. Consultable en http://www.ciberer.es/documentos/ECEMC_2010_AF.pdf [Consulta: 1/09/2011].

3 http://bvs.isciii.es/e/monografia.php?tema=Gen%C3%A9tica%20y%20Gen%C3%B3mica&t_id=2 [Consulta: 1/09/2011]. Para los datos en otros países puede consultarse González-Melado, F. J., y Di Pietro, M. L., *Diagnóstico prenatal genético no invasivo: ¿diagnóstico o eugenesia?*, III Jornada de Actualización bioética, Pamplona, 26 de Febrero de 2011, UNAV.

	1980-1985		1986-2008		2009	
SÍNDROME DE DOWN	**Nº**	**Por 10.000**	**Nº**	**Por 10.000**	**Nº**	**Por 10.000**
	565	17,48	2.117	10,17	71	7,24

¿Por qué los autores del estudio escogen los años 1980-1985 como primer período? Porque en 1985 apareció la *Ley sobre la Interrupción Voluntaria del Embarazo*, y el aborto dejó de ser considerado delito punible en determinados supuestos[4]. Esto hizo que a partir de aquella fecha los nacimientos de niños con malformaciones congénitas en general, y las personas con síndrome de Down en particular, variara significativamente. Por ello, el primer período, el que va del año 1980 a 1985 se toma como *período base* o *período de referencia*: son las personas con síndrome de Down que nacerían naturalmente si el aborto no fuera una opción a la mano. ¿Qué se deduce de este primer dato? Que el aborto ha hecho descender significativamente el número de personas nacidas con síndrome de Down.



Examinemos un segundo dato: ¿en qué medida ha descendido el porcentaje de nacimientos de personas con síndrome de Down en España? Para ello, el estudio nos ofrece un gráfico mucho más elocuente[5].

El gráfico parte del período base (1980-1985) y posteriormente analiza los datos anualmente hasta el 2009. El estudio distingue muy acertadamente los datos referentes a mujeres mayores de 34 años, y mujeres menores de 35 años, uniendo en una nueva línea la conjunción de ambos datos. Esto es debido a que, como es sabido desde hace tiempo, la probabilidad de que en un embarazo el niño padezca el síndrome de Down se dispara a partir de los 35 años[6]. Por tanto, aunque en los embarazos de menores de 35 años también se nota un ligero descenso, donde verdaderamente se da una reducción drástica en el número de personas nacidas con síndrome de Down es en las mujeres embarazadas mayores de 34 años.

4 E. Bermejo, L. Cuevas, Grupo Periférico del ECEMC, y M.L. Martínez-Frías, *Op. Cit.*, pg. 75.

5 Id., p. 91.

6 Down España, Federación Española de Síndrome de Down, *II Plan de Acción para Personas con síndrome de Down en España, 2009-2013*, pg. 25.

El estudio resume así los datos: «*El mayor descenso global se ha observado en el síndrome de Down (b= -0,38 por 10.000), del que se han registrado un promedio de 3,8 casos menos cada año por cada 100.000 nacimientos. Ese promedio es bastante superior en el grupo de madres de más de 34 años, entre las que cada año nacen 23,7 casos menos por cada 100.000 nacimientos. Este resultado es el que cabía esperar, puesto que la relación del síndrome de Down con las edades maternas avanzadas se conoce desde hace décadas, y por ello se han diseñado planes especialmente destinados a la detección prenatal del síndrome, considerando como población diana precisamente las madres más añosas. En los estratos de edad más joven, hay otro tipo de estrategias, como el cribado bioquímico y, cada vez más, la valoración de los marcadores ecográficos del síndrome. Estas estrategias, en conjunto, dan lugar también a un descenso medio anual de 1,8 casos menos por cada 100.000 nacimientos, y que es significativo en muchas Comunidades Autónomas*»[7].

1.2. El descenso de los nacimientos de personas con defectos congénitos

Si del síndrome de Down pasamos a otros tipos de anomalías congénitas, la situación no mejora. Veamos los números absolutos y los porcentajes (que es lo verdaderamente significativo) para los mismos períodos:

Recién Nacidos con Defectos Congénitos (vivos + muertos)		
PERÍODO	**Nº**	**%**
1980-1985	8.488	2’22
1986-2008	29.056	1’40
2009	959	0’98

Además del síndrome de Down, en las siguientes malformaciones congénitas encontramos un descenso significativo en el número de nacidos: Hipospadias; Angiomas cutáneos; Apéndice preauricular, Nevus, Reducción de extremidades, Labio leporino, Micrognatia o retrognatia, Polidactilia/Polisindactilia postaxial, Sindactilia, Fisura del paladar, Pie zambo mayor, Hidrocefalia, Hernia o agenesia diafragmática, Otras malposiciones mayores del pie, Atresia/estenosis de esófago; Espina bífida; Microcefalia; Anencefalia; Anoftalmía o microftalmía; Atresia/estenosis de ano/recto, Onfalocele; Encefalocele; Genitales ambiguos; Defecto de la pared corporal; Agenesia renal bilateral.

Sólo dos tipos de anomalías crecen significativamente: las Cardiopatías/ Anomalías grandes vasos y la Agenesia renal unilateral. Se mantienen sin cambios significativos: Polidactilia/polisindactilia preaxial; Anotia/Microtia; Resto Polidactilia/ Polisindactilia; Displasia renal; Gastrosquisis.

Evidentemente, la única causa de este descenso global no es el aborto, puesto que algunas de estas enfermedades o anomalías han encontrado soluciones realmente efectivas para prevenirlas. Sin embargo, los mismos autores del estudio

7 E. Bermejo, L. Cuevas, Grupo Periférico del ECEMC, y M.L. Martínez-Frías, *Op. Cit.*, pg. 87.

afirman que la Interrupción Voluntaria del Embarazo es la principal causa del descenso en los nacimientos con personas portadoras de alguna anomalía genética[8].

1.3. La ética de los estudios científicos

Antes de pasar a reflexionar sobre estos hechos, es necesario aún apuntar un dato más que nos parece relevante en todo este asunto. En la ingente cantidad de artículos sobre cribado prenatal, o en el mismo artículo del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas, que hemos tomado como referencia, se limitan a presentar los datos escuetamente, sin abundar en reflexiones de tipo ético. Ahora bien, nos preguntamos si tal proceder es humano, y por tanto ético: si es posible una técnica o acción humana aséptica, desligada de valores éticos que la dirijan y hagan más o menos digna. Una adecuada concepción del ser humano y de la ciencia es consciente de que ninguna acción humana es irrelevante para la decisiva cuestión de ser mejores personas. Hay un error de base, pues, en gran parte de la producción literaria científica: la ausencia de una reflexión ética (en un sentido o en otro) que oriente los estudios.

En las publicaciones científicas al uso, especialmente aquellas que hablan de las técnicas de cribado neonatal, no es infrecuente leer las palabras «terapia» y «prevención». Pero, ¿se puede hablar de verdadera terapia en el caso de la diagnosis de las personas con síndrome de Down? ¿Se puede hablar de prevención? La palabra «terapia» significa etimológicamente «curar». En nuestro lenguaje cotidiano «terapia» significa más bien el tratamiento dado a una determinada enfermedad con el fin de restablecer la salud en el paciente. Ahora bien, en el síndrome de Down en particular, y en la mayoría de los casos del resto de anomalías congénitas en general, no es posible hablar de terapia, porque a día de hoy no es posible cambiar tan radicalmente la constitución genética de una persona. La pretendida «terapia» se limita a eliminar a los individuos genéticamente defectuosos o con anomalías congénitas.

La palabra «prevención» no parece más afortunada. ¿Qué significa prevenir cuando estamos hablando de salud? Prevenir, cuando hablamos de salud, es evitar a alguien un daño o enfermedad. Sin embargo, cuando al cribado neonatal destinado a detectar personas con síndrome de Down lo calificamos como «preventivo», ¿qué queremos decir? ¿A quién prevenimos? ¿A la madre? En tal caso hay que suponer que el hijo que está en su seno es un daño o enfermedad que hay que evitar. ¿Prevenimos acaso a la persona que ya es portadora de una anomalía congénita de su misma anomalía? De ninguna manera. La realidad es que eliminamos la anomalía genética eliminando al individuo portador de la misma.

8 Ídem, pg. 76. Véase un estudio más detallado de todos estos datos en el artículo de S. Mérida, *Veinticinco años de cribado eugenésico en España*, en este mismo número.

2. Reflexión bioética sobre los datos

2.1. El rechazo de la discapacidad

Cada vez hay menos personas con síndrome de Down en España porque no se les deja nacer. No es que haya terapia o curación para ellos, sencillamente evitamos que nazcan. La novedad en este problema es la siguiente: incluso para quienes consideren que los seres humanos no son personas en el período que va desde la concepción hasta el noveno mes de gestación, debería ser evidente que eliminar a un embrión afectado de síndrome de Down por el mero hecho de tener síndrome de Down es discriminatorio.

Dicho de otro modo: podríamos considerar irrelevante cuándo empieza la vida humana. Aun para quienes estén convencidos de que un embrión o un ser humano en su quinto mes de gestación no es una persona, debería ser evidente que tomar una decisión basándose en una tara genética es discriminatorio. Porque, podríamos preguntar, ¿en virtud de qué se practica la interrupción voluntaria del embarazo a la madre cuyo hijo tiene síndrome de Down? En virtud de que su hijo (repetimos: aunque aún no lo considere persona) tiene una anomalía congénita. Si no tuviera síndrome de Down podría nacer tranquilamente.

En nuestra sociedad se reconoce plena dignidad a las personas discapacitadas. Leemos, por ejemplo, que la finalidad del *II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España* es «*la consecución de la autonomía individual en las personas con síndrome de Down*»; y que estas personas «*tienen derecho a decidir sobre su propia vida y su papel en la sociedad, por tanto, a desarrollar el proyecto de vida que para sí determinen*»[9]. Sin embargo, cada vez las personas con síndrome de Down tienen más difícil desarrollar su plena autonomía porque no se les deja que crucen el umbral del seno materno. O dicho de otro modo: nuestra sociedad, por un lado, no se cansa de repetir que hay que promover la autonomía de las personas discapacitadas porque son igualmente dignas, pero por otro permite eliminar a un individuo (futura persona, para aquellos que crean que antes de los nueve meses no se es persona) por el mero hecho de ser discapacitado. ¿Igualmente dignas cuando se asume que podemos eliminar al hijo que está en camino si es portador del síndrome de Down?

Podemos preguntarnos por las causas de este significativo descenso. ¿Por qué unos padres deciden no tener un hijo con síndrome de Down? Las respuestas parecen reducirse a tres opciones no disyuntivas: o se hace en beneficio de la misma criatura portadora de la trisomía, o se hace en beneficio de los otros hijos que ya existen o existirán, o se hace en beneficio de los mismos padres. La primera opción no parece muy razonable, puesto que decide *a priori* que la vida de un sujeto es indigna de ser vivida, sin preguntárselo siquiera al principal interesado. La segunda opción es la defendida por P. Singer, quien después de mofarse

9 Down España, Federación Española de Síndrome de Down, *II Plan de Acción para Personas con síndrome de Down en España, 2009-2013*, pg. 14 y ss.

de quienes se oponen al aborto porque el embrión o feto es un ser humano potencial, afirma que es legítimo suprimir una vida incipiente que viene lastrada por algún defecto congénito porque esto afectaría a sus *potenciales* hermanos del futuro[10]. En el fondo, tanto la segunda opción como la tercera opción deberían enmarcarse dentro de una reflexión más profunda sobre el hedonismo imperante, cuyos límites excederían este artículo.

Sin embargo, en las tres opciones subyace una condición de posibilidad que permite la acción de eliminar al embrión portador de síndrome de Down: que no se le considera humano. No entendemos como posibilidad real que se le considere ser humano y se decida sobre su vida y su muerte (salvo casos de degeneración moral muy evidente, tal opción no entra en la conciencia de un ciudadano medio). Por tanto, lo que posibilita que unos padres se planteen no tener un hijo con estas características es que en esos estadios de la vida no lo consideren humano[11]. Ahora bien, aunque se considere que un embrión no es un ser humano ¿es posible declarar los programas de cribado neonatal como moralmente reprobables? La respuesta es sí, porque son profundamente discriminatorios. Cabría objetar que la noción de discriminación no tiene sentido aplicada a algo que aún no se considera humano (como puede ser el embrión, según algunos). Con los ejemplos que siguen esperamos mostrar lo contrario.

2.2. Tres experimentos mentales y una historia verdadera

Para clarificar más este argumento (a saber: que el aborto aplicado a las personas con síndrome de Down, o con cualquier otra anomalía congénita, es discriminatorio, aunque se piense que no se está suprimiendo a una persona), vamos a proponer tres experimentos mentales análogos, y relataremos algunos casos significativos en la triste historia de la eugenesia.

Experimento mental número 1. Imaginemos que a partir de hoy se genera una fobia social hacia las personas que no tienen pelo. En virtud de esto, comienzan a hacerse programas de cribado genético para detectar los posibles casos de alopecia temprana. Una gran multitud de parejas, decide, gracias a las técnicas de cribado neonatal, no dejar nacer a los hijos que en un futuro vayan a ser calvos, y por ello rechazados por la sociedad. Estando así las cosas, las personas escasas de cabello ¿no tendrían todo el derecho del mundo a levantar su voz y protestar ante semejante discriminación?

Experimento mental número 2. Modifiquemos el ejemplo y las condiciones. Imaginemos ahora que no se trata de personas sin cabello, sino de personas de raza negra. Imaginemos que aquí, a diferencia del caso anterior, no hay rechazo social. Sin embargo, los padres de aquellas personas con alta concentración de melanina en la piel, deciden libremente

10 Singer, P., *Desacralizar la vida humana. Ensayos sobre ética*, Cátedra, Madrid, 2003. Compárense las pp. 237-238 y 312.

11 Bastaría acudir al dato objetivo de que el embrión es un ser vivo perteneciente a la especie humana para concluir que deberíamos tratarlo como ser humano.

que este tipo de hijos no nazcan, porque piensan que tendrán más dificultad en encontrar trabajo. Dicho de otro modo: en esta sociedad, según las estadísticas, a las personas con piel oscura les es más difícil encontrar trabajo que a las persona con piel blanca, y por esta razón, muchos padres deciden que los hijos con piel negra no nazcan. Estando así las cosas, las personas con el fenotipo de piel negra ¿no tendrían todo el derecho del mundo a levantar su voz y protestar ante semejante discriminación?

Experimento mental número 3. En este experimento mental, quienes corren el riesgo de desaparecer de la sociedad son las personas aquejadas de gripe. Con los avances de la medicina se han descubierto el fuerte condicionante genético a la hora de padecer una gripe, por lo que los programas de cribado neonatal se orientarían a descubrir tales casos. En esta sociedad, como en las anteriores, muchas parejas decidirían libremente interrumpir el embarazo para que el individuo que se estuviera gestando en el seno de la madre no padeciera la gripe. Estando así las cosas, ¿no tendríamos todos el derecho a levantar la voz y protestar ante semejante discriminación, puesto que todos hemos padecido alguna vez gripe?

Dejando de lado los experimentos mentales, la realidad nos cuenta un caso de discriminación de este tipo por razón de sexo. En el caso de las niñas chinas el problema se ve con mucha más nitidez. La conocida política del hijo único en China ha conducido a que miles de mujeres abortar a sus hijas. ¿Cuál es la maldad que se percibe en estas acciones? A nuestro entender, más que la eliminación de personas humanas, lo que la inmensa mayoría encuentra reprobable en estas acciones es la discriminación de un individuo por razón de sexo. Ahora bien, el caso de las personas con síndrome de Down que nos ocupa, ¿no se trata de una discriminación de características similares por razón de su código genético?

2.3. ¿Qué sentido tiene acoger a un discapacitado en la sociedad?

Evidentemente, no basta decir que el hecho que venimos denunciando es una discriminación. Porque en tal caso, alguien podría redargüir que la discapacidad es algo intrínsecamente malo y rechazable, y lo que estamos haciendo en nuestra sociedad al abortar a los individuos que vienen con un síndrome de Down o cualquier otra anomalía genética que convierta a su portador en discapacitado, es eliminar la discapacidad y los defectos congénitos de la sociedad; y eso no puede ser malo. Se impone, por tanto, una reflexión realista sobre el sentido de la discapacidad en una sociedad. Para ello nos apoyaremos en las ideas de cuatro autores.

El primer autor es R. Spaemann, filósofo alemán, y su reflexión sobre la discapacidad se inserta en su obra sobre el ser humano[12]. Para Spaemann, los disminuidos psíquicos dan más que reciben. ¿En qué sentido? En el sentido en que la comunidad humana que los acepta,

12 Spaemann, R., *Personas: acerca de la distinción entre algo y alguien*, EUNSA, Pamplona, 2000.

demuestra que el ser persona es algo que no depende de las cualidades personales. Dicho de otro modo, la aceptación de un discapacitado en una familia, en una sociedad, demuestra que el ser persona no depende de lo que tenemos (47 cromosomas o 46), sino de lo que somos: seres con dignidad y no precio. Una sociedad que hubiera barrido mediante el aborto todo signo de discapacidad, sería una sociedad en la que no sería verdad que a cada ser humano hay que quererlo por lo que es, no por lo que tiene.

El segundo autor es A. MacIntyre, filósofo escocés cercano a la tradición analítica. Su reflexión se inserta también en una exposición más o menos sistemática de dos conceptos fundamentales para entender al ser humano: la racionalidad y la vulnerabilidad[13]. Para MacIntyre la relación paterna ideal sería aquella en la que el padre quiere al hijo a pesar de sus cualidades: en nuestro caso, a pesar de que el hijo venga con una anomalía genética. Los padres con estos hijos son a menudo héroes, pero son el mejor ejemplo de paternidad para todos: «*son el modelo de la buena maternidad o paternidad, ofrecen el ejemplo digno de seguir y la clave para la tarea de todos los padres*»[14]. A la vista de este tipo de padres, uno respira aliviado porque en nuestra sociedad aún hay personas capaces de querer y acoger al otro por ser quien es, no por sus cualidades.

El tercer jalón de nuestra reflexión es J. Lejeune, médico genetista francés, muy apropiado para el hecho que ha desatado nuestras reflexiones porque a él se debe, precisamente, el descubrimiento del gen extra responsable de la trisomía 21. Sus palabras no precisan comentario: «*Ciertas enfermedades son muy caras: en sufrimiento para los que las padecen y para sus familiares, en carga social para la comunidad que debe reemplazar a los padres cuando la carga es tan dura que puede llegar a ser insoportable para ellos. El montante de este coste, en dinero y en abnegación se sabe cuál es: es exactamente el precio que debe pagar una sociedad para permanecer plenamente humana*»[15].

En último lugar, desde una visión trascendente del hombre, podemos recoger la opinión de J. Vara, cuya reflexión sobre la discapacidad y la minusvalía se inserta en el marco de una reflexión más amplia sobre la unidad del género humano. J. Vara afirma que el problema del valor del discapacitado no está en el discapacitado mismo, sino en el que mira al discapacitado. Y apela, para entender el sentido de la discapacidad en la sociedad, a la unidad del género humano: «*Los enfermos, discapacitados, los minusválidos en todo grado de dependencia asumen sobre sí, en nombre y en lugar de todos nosotros, las consecuencias de una fragilidad que nos es común a todos. Todos somos uno en la fragilidad de origen pero no en sus más extremos efectos, sino que unos pocos padecen en nombre y en lugar de todos los demás*»[16].

13 MacIntyre, A., *Animales racionales y dependientes*, Paidós, Barcelona, 2001.

14 Ídem. p.110.

15 Citado en Hernández Yago, J., *Ciencia y bioética*, en Gandía, A. (Coord.) *et alii*, *Bioética y Ciencia. Monográfico de Bioética. I Edición Máster en Bioética 2005-2006*, Universidad Católica de Valencia, Valencia, 2006, pg. 70.

16 Vara, J., *Días llenos de una gracia desconocida*, en Cayuela, A., *Vulnerables: pensar la fragilidad humana*, Encuentro, Madrid, 2005, pg. 59.

Todos estos autores concuerdan en la idea de que la aceptación de la discapacidad en la sociedad es algo que nos concierne directamente, porque este gesto manifiesta que la dignidad de la persona no está sometida a los vaivenes del capricho. Aceptar una vida discapacitada significa decirle a la sociedad que las personas valemos por lo que somos (Spaemann), es mostrar a los padres un modelo ideal de paternidad donde los defectos de los hijos no merman el amor (MacIntyre), es mostrar al mundo que el valor y dignidad de una vida no es susceptible de ser cuantificada en términos de gastos económicos (Lejeune) y, en fin, es sentirnos solidarios con una fragilidad que todos compartimos como miembros de una misma familia humana (Vara).

La cultura de la modernidad en general, y la filosofía en concreto, han convertido al hombre autónomo y plenamente racional como la meta de todo desarrollo humano. Pero con esto, se ha firmado la sentencia de muerte del ser humano: puesto que nunca somos ni plenamente autónomos ni plenamente racionales, el desarrollo pleno del ser humano es algo que está destinado a fracasar. El problema no es sólo de la modernidad, puesto que también en Grecia el ideal de vida perfecta era asemejarse a los dioses autónomos y autosuficientes. Esto ha contribuido a constituir una mentalidad de fuerte rechazo hacia situaciones especiales de vulnerabilidad y dependencia. Sin embargo somos dependientes: lo muestran casos extremos como el niño recién nacido, el adulto aquejado de una grave enfermedad o el anciano que afronta el último tramo de su existencia, y lo muestran casos ordinarios como el hecho de que habitamos una cultura de la cual no somos autores y que nos permite desarrollar una vida en condiciones.

Recuperar las nociones de vulnerabilidad y dependencia permitiría, en primer lugar, elaborar una noción de lo humano más ajustada a la realidad. En segundo lugar, permitiría reconocer en los casos extremos de dependencia (como las personas con síndrome de Down) una oportunidad única para que brillara de modo excepcional la característica humana de querer al otro por ser quien es, y no por las condiciones en las que se me presenta. En tercer lugar, recuperar las categorías de vulnerabilidad y dependencia nos ayudaría a crear una nueva mentalidad, necesaria para que cese el rechazo a la vida incipiente con defectos congénitos que se está produciendo en nuestra sociedad. Hay que recuperar, pues, estas categorías que la filosofía y la cultura occidental han proscrito de la reflexión, porque todos somos vulnerables y dependientes, y porque en la aceptación de la vulnerabilidad y la dependencia se juega el futuro de nuestra dignidad.

Conclusión

Resumiendo los hechos hasta aquí espigados resulta que el número de nacimientos de personas con anomalías genéticas en general, y el de las personas con síndrome de Down en particular, está descendiendo significativamente en España. La principal causa de esto es la interrupción voluntaria del embarazo o

aborto, y la literatura científica sobre estos problemas suele carecer de una reflexión bioética de fondo, que ponga en claro el significado de estos hechos. A nuestro parecer, lo que estos hechos revelan es una profunda contradicción entre el positivo esfuerzo que hace la sociedad para que las personas discapacitadas alcancen mayores cotas de autonomía por un lado, y el fuerte rechazo a los individuos que vienen lastrados con algún defecto congénito por otro. El rechazo de la vida naciente portadora de alguna anomalía nos muestra el rostro poco humano de una sociedad donde se valora más al hijo sano que al enfermo[17]. En definitiva, este rechazo es la plasmación concreta de un modelo antropológico que concibe al hombre como ser autónomo y destierra de lo humano los fenómenos de la dependencia y la vulnerabilidad.

Pero hablar de la sociedad es una abstracción. La sociedad soy yo y todos aquellos que son como yo, y, o bien pasan de largo ante este doloroso hecho, o bien procuran hacer lo que está en su mano para cambiar las cosas comenzando por uno mismo. Desde el relato bíblico de Caín y Abel («¿soy yo acaso el responsable de mi *hermano?*»), la tragedia griega de Antígona (donde la responsabilidad por el cuerpo de un hermano muerto se convierte en exigencia por encima de las leyes), innumerables relatos de todas las culturas han ido configurando la conciencia ética de la humanidad y el principio de responsabilidad. No seamos los primeros en desentendernos del problema con el tópico de que «no nos concierne», porque aquello que afecta a cualquier humano nos concierne. Hagamos de la responsabilidad por el otro, cuando el otro no se puede valer por sí mismo o no tiene voz, un nuevo principio ético.

Recibido: 17.10.2011
Aceptado: 14.12.2011

17 Véase el artículo de E. Rodríguez Martín, *La extensión de la eugenesia en el ámbito sanitario español a través del diagnóstico prenatal*, en este mismo nº de *Cuadernos de Bioética*