

RELATO: “ESTÉ BIEN O ESTÉ MAL, SE TRATA DE MI BEBÉ”¹

Rebecca Atkinson²

Rebecca Atkinson no se ha sometido a ninguna prueba para saber si el bebé que espera tiene síndrome de Down. Habrá gente que diga que es una irresponsabilidad por su parte. Pero, siendo discapacitada, ¿cómo podría permitir que la condición física de su bebé determine si va a nacer o no?

Lunes, 10 de marzo de 2008

The Guardian

Estás embarazada, ¡enhorabuena! Prepárate para recibir saludos y comentarios de gente que ni siquiera conoces, o de viejos amigos que te dicen que estás “enorme.” Todo el mundo parece tener el derecho a inmiscuirse, preguntar, curiosar: ¿Has tenido náuseas? ¿Cuánto has engordado? ¿Prefieres un niño o una niña?

Preguntas, preguntas, y más preguntas. Pero si, como yo, eres una futura madre discapacitada, hay otra pregunta que harán sin mala intención. A diferencia de las otras preguntas, ésta puede que no lleguen a pronunciarla, pero estará presente, en la punta de sus lenguas, mientras se preguntan nerviosos si sería políticamente correcto preguntarlo. Lo que realmente quiere preguntar la gente es: ¿es hereditario ese horrible gen que te causa la pérdida de visión, afectando al bebé que esperas más que cualquier otra predisposición genética digamos a tener mal humor u orejas grandes?

La respuesta es que, aunque es posible, es bastante improbable. Tengo el síndrome de Usher, un raro defec-

to genético que causa sordera parcial innata y pérdida gradual de la visión en la edad adulta, debido a una afección del ojo llamada *retinitis pigmentosa*. Nací parcialmente sorda y ahora me estoy quedando ciega. No suena muy bien, ¿verdad? Para muchos es una pesadilla; esto es lo que escribió un padre en su blog cuando investigaba acerca de qué podía haber causado la sordera a su hijo y descubrió la enfermedad: “cuando conocí el síndrome de Usher me quedé helado: pude atisbar lo que significa sentir un verdadero horror.”

La enfermedad la causa un gen recesivo, lo que significa que, para que mi hijo se vea afectado, mi pareja tendría que portar el mismo gen. Los científicos aún siguen intentando identificar el gen o los genes que puedan ser causantes del síndrome de Usher, por lo que examinar a mi pareja o a nuestro bebé, no es una opción por ahora. Pero ¿lo comprobaría si pudiera? Y si lo hiciera, ¿qué haría con esa información? ¿Acaso no tendría bebés si mi pareja fuera portador? ¿Interrumpiría el embarazo sólo porque mi bebé fuera... bueno, como yo? ¿Estaría dispuesta a someterme a una fertilización *in vitro* para garantizar que únicamente se implantaran embriones “sanos”?

Por muy incomprendible que parezca, la respuesta es no. Ni temo ni me asusta la idea de tener un hijo con síndrome de Usher, al contrario que a la mayoría de la gente. Porque ese “horror” intuitivo, ese susto frío, soy yo misma. Mi vida. ¿Y quién está mejor preparado para emitir un juicio (uno real, no subjetivo) acerca de la “calidad de vida” de un niño que hipotéticamente padezca el síndrome de Usher? ¿El médico? ¿El científico? ¿El especialista en bioética? ¿O la persona que ya está viviendo esa vida? Aunque no niego que vivir con la pérdida de dos sentidos puede ser limitante y frustrante, no puedo decir que esta vida merezca menos la

¹ Traducción al español por Cristina Sánchez y Rosalía Baena.

² Traducido de: “My Baby, Right or Wrong”, Rebecca Atkinson <http://lifeandhealth.guardian.co.uk/family/story/0,,2263853,00.html>

pena que cualquier otra. Y decir que no quise un niño como yo sería negar mi propio valor y enviarme a mí misma al abismo.

Pero todo esto es hipotético, ¿verdad? No hay pruebas para el síndrome de Usher y, de todos modos, es muy improbable que mi bebé se vea afectado. ¿Y qué pasa con el aquí y ahora? Y, ¿qué hay de las pruebas prenatales que están disponibles para las futuras madres y son cada vez más corrientes?

Desde hace tiempo los métodos contraceptivos y el aborto han permitido a las mujeres tener muchas más opciones acerca de cuándo tener un hijo; ahora la ciencia médica está ampliando rápidamente también nuestra posibilidad de elección acerca del tipo de hijo que queremos tener. Hoy en día, el diagnóstico prenatal para detectar posibles anomalías fetales, defectos del tubo neural, síndrome de Down, célula depranocítica y desórdenes de talasemia se ofrecen de modo rutinario.

Aunque la idea de elegir el color de ojos de tu bebé, el sexo y los rasgos de personalidad es algo en gran medida aborrecible, permitir a los padres una mayor posibilidad de elegir las capacidades de su futuro hijo, como algo opuesto a una potencial discapacidad, a la mayoría le parece lógico. Una encuesta de la *Healthcare Commission* descubrió que, de las mujeres que se sometían a las pruebas, dos tercios optaron por un examen de síndrome de Down, con tasas en algunos centros de hasta el 97%. Según el *National Down's Syndrome Cytogenetic Register*, el 94% de las mujeres que reciben un diagnóstico prenatal de síndrome de Down interrumpen su embarazo. Parece que si la medicina puede proporcionar las herramientas, no hay problema en usarlas, especialmente si pueden ayudar a evitar el

“dolor y sufrimiento” y la “baja calidad de vida” que fácilmente equiparamos con la discapacidad.

Pero, ¿y si, como yo, tú sabes que ese defecto no tiene que ser sinónimo de “baja calidad de vida”, y que el “dolor y sufrimiento” que tratamos de evitar están altamente infligidos, no por el aspecto físico de la discapacidad misma, sino por la actitud negativa de los demás? ¿Sigue pareciendo el diagnóstico prenatal un progreso científico lógico? ¿Algo que estoy dispuesta a aceptar para asegurarme de que mi primer hijo sea de máxima calidad? ¿O es simplemente un intento encubierto de purificar la raza humana de gente que no da la talla, disfrazado del derecho de escoger de los padres?

El aborto siempre ha sido un tema muy claro para mí. He cerrado la puerta en las narices a los activistas provida. Les he dado patadas a las velas de celebrantes de vigiliass-protesta que blandían fetos de plástico en pequeños ataúdes mientras increpaban a las mujeres que acudían a la clínica abortista cercana a mi casa. Siempre he sido una feminista que apoya el derecho de la madre a decidir, firme en la idea de que el destino reproductivo pertenece al individuo y de que la elección de la interrupción debe hacerse independientemente del juicio de valor de los demás. Pero a medida que se acercaba la revisión de las 12 semanas me encontraba con un bebé en mi vientre y con un problema entre las manos. Pensaba en esa pequeña criatura que estaba causándome todas esas náuseas matutinas y haciendo crecer mi barriga. ¿Querría (o en realidad debería) hacerme la prueba que se me ofrece para el síndrome de Down? Y si lo hiciera y el resultado fuera positivo, ¿querría/debería abortar?

Desde mi punto de vista, la decisión de hacer la prueba se basa en la idea de que un bebé con síndrome de

Down es, en el peor de los casos, algo que debe identificarse correctamente y eliminarse; y, en el mejor de los casos, algo para lo que se tiene que estar emocionalmente "preparado", en vez de simplemente aceptarlo como un niño que cae en una parte del espectro de la vida humana diferente a la del vecino. Una vez que decidí que, incluso si fuera posible, no estaría dispuesta a hacerle la prueba de mi propia discapacidad, o interrumpir un embarazo sujeta a ese criterio, fue más fácil tomar la decisión de no hacerle la prueba del síndrome de Down a mi bebé. Después de todo, si creo que no es adecuado valorar una vida "normal" como mejor que la mía, ¿no debería aplicar ese criterio a todas las minusvalías, no sólo a aquella que conozco por que yo misma la padezco?

En resumen: tomé una decisión "personal" como defensora que soy del derecho de la madre a elegir.

Decidí que de ninguna manera interrumpiría mi embarazo si se diera un diagnóstico positivo, por lo que intentar saber si el bebé tenía síndrome de Down me pareció ridículo. Como el color de sus ojos, su pelo o su sexo, esperaré a que venga al mundo gritando para saberlo. Fue una decisión fácil de tomar, pero un debate muy difícil del que distanciarse. Porque es ahí, donde el feminismo pro-abortista choca con los derechos de los discapacitados, donde mi punto de vista blanco y negro de repente se convierte en gris, y me encuentro luchando con la cuestión de si, después de todo, el aborto es siempre justificable. El simple hecho de que exista la posibilidad de realizar la prueba significa

que la mujer no puede ganar nunca. Si abortas, quedas expuesta al análisis moral de los activistas pro-vida. Y si rechazas la prueba, como yo hice, o continúas con el embarazo después de un diagnóstico positivo, quedas más expuesta a la culpabilidad moral, de hacer cargar a la sociedad con niños discapacitados. Así que, de haber alguien, ¿quién es aquí moralmente culpable? Para mí, la respuesta no está en señalar con el dedo, sino en cuestionarse la percepción de la discapacidad como sinónimo de lo indeseable.

Una cosa es que una mujer no esté preparada para tener un bebé: en este caso defiendo su derecho a elegir. ¿Pero es correcto decidir que estás preparada para tener un bebé, quedarte embarazada voluntariamente e interrumpir el embarazo, no conforme a tu capacidad para ser madre, sino por tu deseo de ser madre de un tipo concreto de hijo? A medida que la ciencia amplía nuestras posibilidades para detectar cada vez más enfermedades del útero, como inevitablemente hará, no puedo evitar preguntarme si deberíamos hacer una pausa para cuestionar si el conocimiento es siempre sinónimo de poder. ¿Debemos tener el derecho de determinar quién debe y quién no debe habitar el mundo? Por eso, como dijo mi padre cuando le comenté que no iba a hacerme la prueba para ver si su nieto tenía síndrome de Down, "¡Cuánto me alegro de que no hubiera pruebas prenatales cuando te estábamos esperando a ti!". Si las hubiera habido, a lo mejor la persona genéticamente imperfecta, el "atisbo de horror" que yo soy, nunca hubiera existido.