

RELATOS Y BIOÉTICA

NARRATIVAS Y EUGENESIA: LA PERSPECTIVA DE LA MADRE

NARRATIVES AND EUGENICS: THE PERSPECTIVE OF THE MOTHER

Rosalía Baena Molina

Modern Languages Department

University of Navarra

31080 Pamplona. Spain

rbaena@unav.es

«Viviendo bajo la sombra de Mönchberg» es uno de los 19 relatos autobiográficos del volumen *Defiant Birth: Women Who Resist Medical Eugenics* (2006). Su protagonista, Elizabeth R. Schiltz, describe de forma directa y clara su experiencia durante el embarazo de un niño con Síndrome de Down.

Las protagonistas son mujeres que provienen de bagajes culturales, económicos, e ideológicos distintos, pero que coinciden en muchos puntos a la hora de valorar cómo han sido tratadas durante sus embarazos. Estos relatos narran su experiencia común a la hora de luchar contra la discriminación que sufrieron tras los tests prenatales que calificaban a sus futuros bebés de enfermos, discapacitados, y sin calidad de vida. Ponen de

manifiesto que actualmente el uso del diagnóstico prenatal presiona a la mujer embarazada con un discurso médico y legal que ignora su visión como mujeres y como madres. Mediante sus relatos, estas autoras nos recuerdan que estos tests no son sólo procedimientos médicos, por lo que pueden ayudarnos a comprender los efectos que tienen los tests genéticos en la mujer, en sus relaciones y en su experiencia durante el embarazo.

Como explica la editora de este volumen, estas historias revelan qué tipo de lenguaje, qué eufemismos y qué estrategias se utilizan para hacer que tanto mujeres como bebés se acomoden a un modelo de perfección médico y social (Tankard Reist 3). La editora intenta demostrar cómo ciertas políticas de salud pública promueven una

mentalidad eugenésica entre el profesional sanitario y entre la sociedad en general, basándose en los patrones comunes que emergen de estas historias. La dolorosa experiencia de estas mujeres nos fuerza a descubrir y reconsiderar los temas sociales, médicos y éticos que deben abordarse en la medida en que se desarrollan las técnicas de diagnóstico prenatal (Rothenberg & Thompson xviii). Puesto que no son relatos ni aislados ni infrecuentes, ilustran las cuestiones más problemáticas que suscita los nuevos avances en la biotecnología. En definitiva, la proliferación de este tipo de relatos tanto en publicaciones divulgativas como en revistas científicas pone de relieve la importancia de la narrativa en la comprensión ética de la vida.

Referencias

- Rothenberg, K.H. & E.J. Thompson, eds. *Women and Prenatal Testing: Facing the Challenges of Genetic Technology*. Columbus: Ohio State UP, 1994.
- Schiltz, Elizabeth R. «Living in the Shadow of Mönchberg.» *Defiant Birth: Women Who Resist Medical Eugenics*. Ed. Melinda Tankard Reist. Victoria: Spinifex Press, 2006. 183-195. Originalmente publicado en el volumen *The Cost of Choice: Women Evaluate the Impact of Abortion* (Ed. Erica Bachiochi. San Francisco: Encounterbooks, 2004. www.encounterbooks.com).
- Tankard Reist, Melinda, ed. *Defiant Birth: Women Who Resist Medical Eugenics*. Victoria: Spinifex Press, 2006.
- http://www.spinifexpress.com.au/book_detail.php?id=55

TEXTO:

Schiltz, Elizabeth R. «Living in the Shadow of Mönchberg.» *Defiant Birth: Women Who Resist Medical Eugenics*. Ed. Melinda Tankard Reist. Victoria: Spinifex Press, 2006. 182-195.

«Vivir bajo la sombra de Mönchberg» por Elizabeth R. Schiltz (traducido por Alicia Rivera, Iñigo Barbancho y Rosalía Baena)

Nací en Alemania y allí pasé los primeros años de mi vida. El ejército de Estados Unidos reclutó a mi padre durante la Segunda Guerra Mundial y le destinó a Inglaterra con la artillería de campaña. Participó en la famosa invasión del *D-Day* y en la batalla de *Ardenes*, y cuando acabó la guerra terminó su servicio militar en París. Permaneció en Europa trabajando como civil para el ejército. Según la leyenda familiar, utilizó la llamada gratuita concedida a todos los soldados estadounidenses al final de la guerra para llamar a mi madre a Pittsburg, y le pidió que se reuniera con él en Alemania y se casaran. Allí vivieron hasta que mi padre se jubiló y volvieron a Pittsburg.

Con el fin de relanzar la economía alemana tras la guerra, el ejército subvencionó la contratación de personal alemán —encargados de mantenimiento, niñeras y criadas— por parte de familias americanas. Nuestra familia crecía rápidamente y mis padres contrataron a una mujer llamada Theresa Böhm. En un primer momento se encargó de las tareas domésticas, más tarde hizo de niñera y

terminó siendo un miembro extraoficial, y muy apreciado, de nuestra familia. La llamábamos Oma-abuela. Sustituía, así, a nuestros abuelos que vivían en Estados Unidos. Era a ella a quien visitábamos en su casa, pequeña y húmeda, los días de fiesta y en cuya enorme cama de plumas nos acurrucábamos cuando pasábamos allí las vacaciones de verano.

Oma nació en un pueblecito cerca de Hadamar. Se trata de una localidad situada a la sombra de un monte llamado Mönchberg-Monte del Monje. En la cima de éste se alza un antiguo monasterio franciscano, convertido en hospital público y en residencia de ancianos en 1803. En 1940, sin embargo, los nazis lo emplearon como uno de sus infames «centros de matanzas». Tenían seis centros repartidos por toda Alemania donde llevaron primero a niños, y luego también a adultos, con discapacidades; de acuerdo con la terminología de la época, estas discapacidades eran «idiotéz, mongolismo (especialmente asociado con la ceguera y la sordera), microcefalia, hidrocefalia, malformaciones de todo tipo, especialmente de los miembros, cabeza y columna vertebral y parálisis, incluidas enfermedades espásticas». Una vez allí, los aniquilaban haciéndolos morir de hambre, en cámaras de gas, o quemándolos.

Oma apenas nos hablaba de sus experiencias durante la guerra. Pero nosotros sabíamos que vivir bajo la sombra de Mönchberg le había afectado. Todos los testimonios que uno lee acerca del Instituto Hadamar hacen hincapié en el humo denso y maloliente de las chimeneas del crematorio, muy visible para los habitan-

tes de la localidad. Un relato de la época sobre las consecuencias de vivir allí es una carta escrita en agosto de 1941 por el obispo de Limburg: «Las consecuencias del trabajo llevado a cabo aquí es que los niños se llaman los unos a otros y dicen: 'Estás loco; te van a mandar al horno de Hadamar'... Se escuchan a los ancianos gritar: '¡No me mandes a un hospital público! Cuando acaben con los retrasados mentales, las siguientes bocas inútiles a las que alimentar serán las nuestras, las de los viejos.» A Oma siempre le aterrizaron los hospitales. Cuando se hizo mayor, mantenía conversaciones cada vez más acaloradas con mi madre para impedir que la llevaran al hospital en caso de caer enferma.

Era la quinta de seis hermanos. Oma nos quería a todos con locura, pero tenía un favorito y nunca hizo el más mínimo esfuerzo por disimularlo. Los demás éramos sus *Silverfische* —peces plateados; mi hermano mayor, Jim, era su *Goldfische*— pez dorado. Jim tenía retraso mental. Cuando nació en 1952, los médicos aconsejaron enviarlo a una institución. Mis padres se negaron, y con mucho esfuerzo y cariño, enseñaron a Jim a hacer todas aquellas cosas que los médicos dijeron que nunca haría, tales como hablar o caminar.

Jim terminó bien la enseñanza secundaria; es bilingüe, pues domina el alemán y el inglés; lee el periódico todos los días; ha conservado el mismo trabajo en la cocina de un club de campo durante veinte años; y no recibe ningún tipo de ayuda pública. En nuestra familia le conocemos como «la *juke-box* humana» debido a su

extraordinaria capacidad para recordar la letra de cualquier canción, de cualquier época o de cualquier cantante.

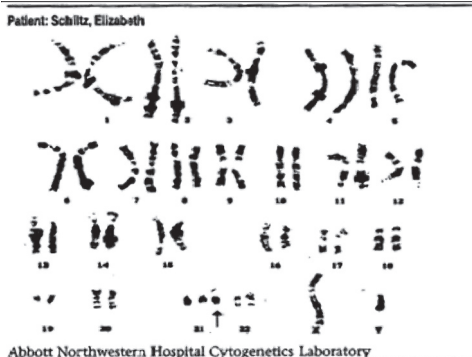
Oma adoraba a Jim. Cuando era un bebé pasaba horas enteras haciéndole masajes en las piernas y le animaba siempre para que caminara por sí mismo. Ella fue la primera persona de nuestra familia que lo vio por primera vez caminar sin ayuda. Cuando cumplió seis o siete años pasaba un par de semanas cada verano con Oma. Una de las cosas a la que dedicó más tiempo fue a enseñarle modales en la mesa. Si hacía algo que ella no consideraba de buena educación, le advertía: «Wir sind hier bei vornehme Leute!» (¡Estamos en compañía de gente distinguida!). Oma insistía en que Jim debería ocupar su lugar en la sociedad con «gente distinguida», y que nada en él justificaba que le excluyeran.

En cierto modo, pienso que todos los niños de mi familia crecimos bajo la sombra de Mönchberg, aunque no vivimos nunca en Hadamar. No recuerdo un momento en el que no supiera que los primeros objetivos de las cámaras de gas nazis eran personas con discapacidades. No recuerdo un momento en el que no supiera que probablemente a mi hermano Jim no le hubieran permitido vivir si hubiera nacido tan sólo diez años antes, en el mismo hospital en Frankfurt, Alemania, donde yo nací más tarde —un antiguo hospital militar alemán en el que mi madre apreció, la primera vez que estuvo allí, esvásticas grabadas en los bordes superiores de las paredes. Crecí con una profunda conciencia del terrible poder de la humanidad para decidir que matar

ciertos tipos de personas es legítimo debido a los altos costes que suponen sus vidas para la sociedad. Crecí queriendo a un hermano que sabía que estaba en una de esas tipos de personas que los nazis habían determinado que tenían una «*lebens-unwertes Leben*» —una vida no digna de ser vivida— una vida cuyo coste para la sociedad sobrepasaba su valor.

Es verdad que esto ocurrió hace años y lejos de aquí. Yo me fui a Estados Unidos a la universidad a estudiar Derecho, y pronto me sumergí en mi papel de típica madre trabajadora americana, que ejerce de abogada y que educa a sus hijos en la moderna y progresista ciudad de Minneápolis, en Minesota. Fue entonces cuando me sucedió algo que cambió mi vida, algo que me hace pensar y sentir como si todavía viviera bajo la sombra de Mönchberg.

Lo que pasó fue lo siguiente. Cuando estaba embarazada de unos cinco meses de mi tercer hijo, Peter, recibí una copia de esto:



Este es el cariotipo de una de las células de Peter que flotaba en el líquido

amniótico extraído de mi útero, con una enorme aguja durante la amniocentesis. La flecha en el cariotipo señala que las células de Peter tienen tres copias del cromosoma número 21, en lugar de las dos habituales. Esto indica que tiene una patología cromosómica incurable denominada trisomía 21, o síndrome de Down, o, en el anticuado lenguaje del régimen nazi, mongolismo.

La amniocentesis, que mi marido y yo aceptamos, fue la cuarta de una serie de pruebas prenatales que realizamos durante aquel embarazo. La primera fue un análisis de sangre para calcular la cantidad de alfa-fetoproteínas (AFP) que había en mi sangre. Esa prueba AFP se ofrece rutinariamente al principio del embarazo, junto con otras muchas pruebas. Cada vez que acudes a tu médico cuando estás embarazada, una enfermera coge viales de sangre para conocer posibles niveles de anemia, los factores Rh, o detectar un posible VIH —todas las enfermedades que afectan de forma directa a la salud de la madre, y de forma indirecta a la salud del bebé. Con Peter, mi prueba AFP mostró una cantidad de alfa-fetoproteínas menor de lo normal, lo que indicaba una probabilidad estadística mayor de lo normal de que el bebé que tenía dentro tuviese síndrome de Down. La probabilidad de que mi bebé tuviese síndrome de Down, teniendo en cuenta solamente mi edad, era de 1:378. Los resultados de mi AFP incrementaron las probabilidades hasta 1:170.

Cuando mi ginecólogo compartió estos resultados conmigo, decidí hacerme otro análisis de sangre más detallado,

con la esperanza de asegurarme de que al bebé no le pasaba nada. En realidad, este segundo análisis me dio unas probabilidades de 1:38. Con ese dato, mi marido y yo decidimos hacer una ecografía de nivel 2; ésta era muy detallada y podría detectar algunas de las anormalidades cardíacas o estomacales a menudo asociadas con el síndrome de Down. A pesar de que el análisis de esta ecografía no mostró síntomas de síndrome de Down, decidimos continuar con la amniocentesis.

Los profesionales médicos con los que trataba durante todas aquellas pruebas no me proporcionaban información que me ayudara a proteger la salud de mi bebé. A diferencia de los análisis para la anemia o el VIH, poco se puede hacer con las enfermedades que estas pruebas intentaban identificar. Esos tests se ofrecían con el propósito de otorgarme el especial privilegio social de escoger el aborto para mi bebé. Aquel cariotipo podría haber sido mi billete para un aborto libre de culpa, completamente justificado y absolutamente legal (aunque mi embarazo estuviera avanzado). Si esta tecnología hubiese existido en los años cuarenta, ese cariotipo habría sido casi seguro un billete para Hadamar.

Como alguien que siempre ha sido pro-vida, no acepté aquellos tests con la intención de ejercer ese «privilegio». Solo quería *saber*, en parte con la vana esperanza de que podría cerciorarme de que nada iba mal, pero también pensando que, si no podía asegurarme, al menos sí podría estar preparada. Siempre he sido una alumna aplicada, de modo que si iba a tener un niño con síndrome de Down,

quería leer cualquier libro sobre el tema antes de que naciera mi bebé.

Sin embargo, experimentar aquella sucesión de pruebas en mi propia piel me proporcionó una visión más lúcida sobre los potenciales efectos perniciosos del proceso de tests prenatales. Los tests se ofrecen bajo la apariencia de una «promesa tranquilizadora», junto con una batería más de tests. De todos ellos se deduce que la madre responsable puede y debería hacer algo constructivo con los resultados: tomar más hierro si descubre que es anémica, tomar AZT si ha contraído el VIH, o abortar si su bebé tiene síndrome de Down. Si una mujer carece de recursos financieros o de otro tipo para criar un niño discapacitado, fácilmente pude ser convencida con el argumento de que el conocimiento que ahora posee acerca del niño le da la responsabilidad de hacer algo constructivo para resolver el problema: abortar.

Ahora bien, este argumento puede ser obviamente un poderoso incentivo para que alguien «elija» tener un aborto. Pasar por este proceso personalmente me hizo tener suma conciencia de su poder potencial.

Pero éste no fue el aspecto que más me sorprendió de esta experiencia. Lo que realmente me sorprendió fue que la gente no dejara de emplear este argumento después de que yo lo hubiera rechazado durante la fase de pruebas prenatales. Cuando empecé a contar que el niño que estaba esperando iba a tener síndrome de Down, hubo compañeros que me preguntaron sin poder creérselo: «¿Por qué vas a tener ese niño?» Aunque era bastante

escalofriante el hecho de que me hiciesen esa pregunta tan directamente —sobre todo con alguien mirándome fijamente la barriga, mientras el bebé me daba patadas dentro— todavía no me resultaba difícil afrontar esa situación. Me sentía cómoda en la defensa de mi actitud: no creía en el aborto, no pensaba que fuera una elección; todavía estaba en un ambiente familiar a favor de la vida.

Pero dejé este ambiente familiar en el momento en que Peter nació y descubrí, para mi sorpresa, que la sociedad todavía continuaba haciéndome esa pregunta: «¿Por qué has tenido ese hijo?» Me he encontrado con personas que se han sorprendido al enterarse de que yo ya sabía, antes de que naciese, que Peter iba a tener síndrome de Down. Aunque no lo pregunten en voz alta, puedes ver la pregunta en sus ojos: «Si ya lo sabías, ¿por qué lo has tenido?» Lo que encierra esta pregunta, lo que se esconde en el fondo de sus ojos cuando me lo preguntan, es la idea de que mi hijo es una elección —concretamente mi elección— más que un ser humano único, creado a imagen y semejanza de Dios, más que un miembro de la raza humana con pleno derecho.

Lo que veo en sus ojos es la persistente sombra de Mönchberg que en ocasiones me mantiene despierta por las noches. Me preocupa que la oferta conjunta de pruebas y aborto esté rompiendo el consenso social sobre nuestra responsabilidad colectiva hacia los más vulnerables, personas con discapacidades cuyas enfermedades fueron o podrían haber sido diagnosticadas antes de na-

cer o incluso personas que han nacido en situaciones familiares o estructuras sociales difíciles.

Me aterra la reciente actitud según la cual si una mujer toma la decisión de tener un niño que puede ser identificado con antelación como «vulnerable» por cualquier razón, ella misma ha de asumir la responsabilidad de tratar con esa vulnerabilidad. En otras palabras, si el «coste» de una vida segura va a ser mayor que su «valor», alguien tiene que compensar ese déficit. La cuestión parece ser que si tú optas por imponer ese coste a la sociedad teniendo un bebé que podrías haber abortado fácilmente, deberías pagar el precio.

Los ejemplos de esta actitud abundan. Bob Edwards, el científico que practicó la primera fertilización in vitro en Gran Bretaña, pronunció recientemente un discurso en Francia en una conferencia internacional sobre fertilización en el que manifestaba precisamente esta actitud: «Pronto será un pecado de los padres tener un niño que cargue con el peso de una enfermedad genética. Estamos entrando en un mundo en el que tenemos que considerar la calidad de nuestros niños». En otras palabras, si podemos identificar una enfermedad genética antes de que un niño nazca, y los padres deciden tener el bebé de todos modos, están cometiendo un pecado. Están haciendo una elección por la que la sociedad va a tener que pagar. Es su elección, su pecado, ellos deberían ser los únicos que pagaran por ello.

Pondré otro ejemplo. Hace un par de años los tests prenatales de una mujer

mostraron que su bebé nacería con fibrosis quística. Cuando el bebé nació, la HMO (Organización para el Mantenimiento de la Salud) al principio denegó la cobertura médica, dado que había nacido con una enfermedad pre-existente. Aunque esa decisión fue revocada, lo que la HMO —al menos al principio— le dijo a la mujer fue esencialmente: *Conocías esta enfermedad antes de que el bebé naciera. Pudiste haber impedido su nacimiento. Elegiste no hacerlo. Puesto que tomaste esa decisión, puedes encontrar una forma de pagar por ello.*

Esta misma actitud subyace en el creciente número de pleitos por nacimientos injustos y vidas injustas que han tenido lugar por todo Estados Unidos. En estos juicios, los padres de niños con discapacidades (normalmente síndrome de Down) demandan a los médicos por no diagnosticar correctamente la enfermedad antes del nacimiento. Los padres sostienen que ellos hubieran abortado y, por tanto, «resuelto» el problema, si hubiesen sabido de la existencia de la enfermedad.

Puesto que no se les dio esa opción, no deberían cargar con los costes. En su lugar, son los profesionales médicos que tomaron la decisión sin su consentimiento quienes deberían pagar. Dicho de otro modo, el «problema» es culpa de alguna persona concreta, en este caso, de un profesional médico más que de la madre. Esa persona, más que la sociedad en general, debería por tanto cargar con los costes.

Esta actitud también se está extendiendo a otros países. En Inglaterra, por ejemplo, una investigación reciente reveló que médicos de uno de los hospitales de cardiología más importantes de Inglate-

rra, el Hospital Royal Brompton, estaban discriminando a los niños con síndrome de Down. Cerca de la mitad de los niños con síndrome de Down nacen con defectos de corazón que pueden ser mortales si no se tratan, pero que normalmente pueden ser resueltos con relativa facilidad mediante cirugía. La investigación no probó que los médicos del Hospital de Brompton negaran esta cirugía a los niños con síndrome de Down, o que no la efectuaran con el debido cuidado cuando la llevaban a cabo. Sin embargo, el informe afirma que «en algunos casos no se ofreció una visión equilibrada de todas las opciones posibles para las familias» con hijos con síndrome de Down. En las consultas, a los padres de estos niños se les decía básicamente que los riesgos de la cirugía no merecían la pena. Los médicos «no se centraban suficientemente en lo que era mejor para el niño como paciente», sino que tendían a resaltar la carga que los padres tendrían que soportar con el cuidado de ese niño.

Uno de los aspectos más escalofriantes de esta investigación es que se demostró que los médicos no estaban discriminando intencionadamente; estaban actuando «de buena fe», creyendo honestamente que estaban haciendo lo mejor para estas familias. Estos médicos se basaban en su creencia profesional de que el coste de esta cirugía cardíaca que salva vidas estaba menos justificado para un niño con síndrome de Down que para un niño sin él. El coste que supondría salvar la vida de un niño discapacitado no compensa la carga que este niño impondría a la sociedad.

Esta misma actitud es la que también subyace en la creciente tendencia de crear «bebés de diseño», mediante la fecundación artificial de embriones y después realizando una exploración genética preimplantatoria con el fin de seleccionar sólo los embriones que no tienen genes problemáticos, que son del sexo deseado o que tienen ciertos rasgos, como un tejido de médula ósea adecuado para trasplantar a un hermano enfermo. Garland E. Allen, un historiador de la ciencia, en un artículo en la revista *Science*, compara las condiciones sociales que propiciaron el desarrollo del movimiento eugenésico a principios del siglo pasado con las condiciones sociales actuales. En este artículo, ha expresado su miedo a que hoy se den las mismas condiciones y avisa de que: «puesto que los costes del cuidado sanitario se están disparando, llegaremos a aceptar la realización de un balance, un análisis de beneficios económicos de la vida humana». Ahora podemos crear bebés «perfectos». También habrá menos abortos creando bebés perfectos. *Es una cuestión de elección, tu elección, Mamá. Si eliges quedarte este bebé que no es perfecto, es tu elección pero es también tu problema. Podías haberlo resuelto gracias a nosotros. Decidiste no hacerlo. Paga por esta elección.*

Aquellos que se unirían a un análisis de costes y beneficios de las vidas de personas con discapacidades han de admitir serios problemas para determinar hasta qué punto ese análisis moralmente sospechoso funcionaría en la práctica. Se han hecho cálculos del coste que supondría permitir el nacimiento de un niño con síndrome de Down. Aunque soy tre-

mendamente escéptica en cuanto a tales cálculos, supongo que, en teoría, podría ser convencida de que algunos análisis económicos aproximados podrían permitir generalizaciones, por lo menos en lo que concierne a los costes financieros de criar a un hipotético niño con síndrome de Down. ¿Pero qué posibles criterios podrían imponerse racionalmente para cuantificar el beneficio de una vida como ésta? ¿En qué cálculo del beneficio se podría confiar? ¿Deberíamos preguntar a la gente que realmente sabe, es decir, a las personas que viven con minusvalías? Los activistas de los derechos de los discapacitados sostienen que «la mayoría de los minusválidos considera su calidad de vida mucho más elevada de lo que otras personas piensan». Las personas toman la decisión (de rechazar embriones) basándose en el prejuicio de que tener una discapacidad significa una menor calidad de vida.

¿Deberíamos preguntar a padres con hijos discapacitados? *The child who never grew* (*El niño que nunca creció*), del ganador del premio Pulitzer y el premio Nobel Pearl S. Buck, es un libro precioso sobre una de estas experiencias. Ms. Buck describe elocuentemente la angustia y el pesar que experimentó al criar una hija con retraso mental debido a una enfermedad

metabólica llamada PKU (fenilcetonuria). Pero también describe algunos de los «beneficios»:

Aprendí a respetar y reverenciar toda mente humana por el camino más doloroso posible. Fue mi hija quien me enseñó a entender tan claramente que todo el mundo es igual en humanidad y que todos tenemos los mismos derechos humanos. Nadie debe ser considerado menos que otro como ser humano y cada uno debe sentirse seguro en el mundo y tener un lugar en él. Quizás de otra manera nunca hubiera aprendido esto. Quizás hubiese seguido con mi arrogancia intolerante hacia aquellos más desfavorecidos que yo. Mi hija me enseñó humanidad.

¿Cómo podemos determinar el valor de mercado de tales lecciones? ¿Qué precio deberíamos pagar por aprender humanidad?

A pesar de estos fallos metodológicos, está claro que este «balance, este análisis de costes y beneficios de la vida humana» se ha convertido en algo generalmente aceptado en nuestra sociedad. ¿Puede hacerse algo para disipar esta oscura y siniestra sombra de la nube de humo de Mönchberg?

