



Polis

Revista Latinoamericana

3 | 2002

Descentramiento y nuevas miradas

Ciencia, tecnología y la DED (discapacidad, enfermedad, defecto)

Science, technologie et la DED (handicap, maladie, défaut-DED en espagnol)

Science, technology and DDD (disability, disease, defect)

Gregor Wolbring



Edición electrónica

URL: <http://journals.openedition.org/polis/7686>

ISSN: 0718-6568

Editor

Centro de Investigación Sociedad y Políticas Públicas (CISPO)

Edición impresa

Fecha de publicación: 2 diciembre 2002

ISSN: 0717-6554

Referencia electrónica

Gregor Wolbring, « Ciencia, tecnología y la DED (discapacidad, enfermedad, defecto) », *Polis* [En línea], 3 | 2002, Publicado el 19 noviembre 2012, consultado el 10 diciembre 2020. URL : <http://journals.openedition.org/polis/7686>

Este documento fue generado automáticamente el 10 diciembre 2020.

© Polis

Ciencia, tecnología y la DED (discapacidad, enfermedad, defecto)

Science, technologie et la DED (handicap, maladie, défaut-DED en espagnol)

Science, technology and DDD (disability, disease, defect)

Gregor Wolbring

Introducción

- 1 La ciencia y la tecnología han tenido a lo largo de la historia (y seguirán teniendo en el futuro) consecuencias positivas y negativas para la humanidad. Ellas no se desarrollan ni se utilizan en un ambiente valóricamente neutro. La ciencia y la tecnología son el resultado de la actividad humana y están cargadas de intención y propósito, y reflejan las visiones, intenciones, prejuicios y objetivos particulares de la sociedad en la que la investigación tiene lugar. Más aún, la ciencia y la tecnología se desarrollan dentro del marco cultural, económico, ético y moral de esa sociedad. Asimismo, los resultados científicos y tecnológicos se utilizan en muchas sociedades diferentes que poseen distintos marcos culturales, económicos, éticos y morales. Mi presentación se centrará en el campo de la bio/gene/nanomedicina.
- 2 El desarrollo de la bio/gene/nanotecnología se justifica, entre otras cosas, con el argumento de que permitirá reparar o ayudar a reparar supuestas discapacidades, incapacidades, enfermedades y defectos, así como disminuir el sufrimiento. Pero, ¿quién decide lo que es discapacidad, enfermedad, incapacidad o “defecto” que necesita ser reparado, quién decide cuál debiera ser el modo de reparar (médico o social), y quién decide qué es sufrimiento? ¿Cómo afectarán estos desarrollos a las estructuras sociales? Estas son sólo unas pocas preguntas que tenemos que hacernos a nosotros mismos y a las que queremos referirnos aquí, aunque muy brevemente.

Percepciones

- 3 “Afortunadamente, la Air Dri-Goat tiene una suela patentada que imita a las cabras para aumentar la tracción de forma que puedas mofarte de lesiones mortales sin realmente sufrirlas. En este momento debes estar preguntándote: “¿Cómo puede una zapatilla para trotar en senderos con una suela diseñada como la pezuña de una cabra ayudarme a evitar aplastar mi espina dorsal contra una conífera desprevenida y así convertirme en un babeante y deforme “no corredor en condiciones extremas”, obligado a errar por el mundo en una silla de ruedas motorizada con mi nombre grabado en una de esas lindas plaquitas que se compran en los carnavales o ferias, pegada atrás?” (Revista *Backpacker NIKE AD*: 2000).
- 4 “¿Es más posible que tales niños vayan quedado atrás en la sociedad, o podrán a través de sus aflicciones desarrollar las fortalezas de carácter que los conviertan en las cabezas de sus grupos? Aquí me temo que la palabra invalidez (handicap) no puede soslayar su verdadera definición: quedar situado en desventaja”. Desde este punto de vista, verle el lado bueno a ser inválido es cómo cantar la virtudes de la extrema pobreza. Sin lugar a dudas, hay muchas personas que salen de este estado inherentemente degradante. Pero quizás en forma más realista debiéramos verlo como el principal origen del comportamiento asocial. (Watson 1996: 14).
- 5 El especialista en bioética estadounidense Arthur Caplan dijo en relación a la tecnología en genética humana: “la comprensión que nuestra sociedad u otras sociedades tengan del concepto de salud, enfermedad y normalidad, jugará un papel clave en la aplicación del conocimiento emergente sobre la genética humana” (Caplan: 1992). Yo quisiera incorporar la nanomedicina/nanotecnología a la cita de Caplan, porque partes del desarrollo en nanotecnología están intrínsecamente asociados a la nanotecnología y a la tecnología genética, tal como puede leerse en un informe de la Fundación Nacional para las Ciencias [de Estados Unidos]: “Avances recientes en el uso de instrumentos y sistemas nanofabricados sugieren que el laborioso proceso actual de determinar las secuencias genómicas y detectar la expresión de los genes puede tornarse dramáticamente más eficiente mediante el uso de superficies e instrumentos nanofabricados. La expansión de nuestra capacidad para caracterizar la conformación genética de una persona va a revolucionar las técnicas de diagnóstico y la terapéutica” (NSF 2001: 7).
- 6 Además, la nanomedicina y las nanotecnologías deben añadirse porque, de acuerdo al informe de la NSF nuevamente: “prometen contribuir a un amplio rango de soluciones de ayuda, desde prótesis de miembros que se ajustan a cambios en el cuerpo, hasta implantes biocompatibles, hasta retinas u oídos artificiales. Otras oportunidades existen en el área de las prótesis neuronales y en el “parche espinal”, un instrumento diseñado para reparar daños provocados por lesiones a la espina dorsal” (NSF 2001: 41). Todas estas soluciones están vinculadas al concepto de normalidad, al concepto de capacidad y a las percepciones de qué requiere ayuda.
- 7 Ciertamente, se buscarán diferentes respuestas y soluciones, de acuerdo a cómo se defina el problema, y el cómo se defina el problema dependerá de nuestros conceptos y creencias acerca de cosas como salud, enfermedad, discapacidad, incapacidad y defecto. Por ejemplo, si el ser homosexual es visto como una enfermedad o un defecto (modelo médico), o como una variación de la diversidad humana (modelo social), la elección de una de estas opciones conducirá a escenarios de intervención totalmente distintos (cura

médica v/s. cura social). Del mismo modo: ¿qué pasaría si viéramos a las mujeres como el síndrome doble X, o a los hombres como el síndrome XY?

- 8 De hecho, toda realidad biológica puede ser formulada y vista como un defecto, como un problema médico o como un problema social y de derechos humanos. Nadie en la actualidad –al menos dentro de la cultura occidental– ve la realidad biológica del ser mujer dentro de un marco médico, aunque a fines del siglo XIX, las mujeres todavía eran consideradas, en países como el Reino Unido, demasiado emocionales y frágiles emocionalmente (y por tanto demasiado dependientes), como para tener la responsabilidad ligada al voto, a la propiedad y a la custodia de sus hijos (Cf. Silvers et als. 1988: 55). Por tanto, una cura social consistente en otorgar iguales derechos e igual respeto se ve como el remedio apropiado para las disparidades existentes entre hombres y mujeres. Los homosexuales, las lesbianas, los bisexuales y otros grupos exigen que sus problemas se vean dentro de un marco social y no dentro de un marco médico. Por tanto: ¿qué hay entonces de las llamadas personas discapacitadas? ¿Se verá a las personas discapacitadas o a las personas con otro nombre, que no cumplan con las expectativas de la sociedad acerca de la normalidad, como un problema médico o como parte de la diversidad de la humanidad?
- 9 Dentro del modelo médico, la discapacidad se ve como un defecto, un problema inherente a la persona, directamente causado por enfermedad, trauma u otra condición de salud, y como una desviación de ciertas normas. El manejo de la discapacidad de la persona o futura persona discapacitada tiene como objetivo la cura, prevención o adaptación de la persona (y, por tanto, el uso de instrumentos asistenciales). El cuidado y la rehabilitación médica se ven como los aspectos principales y, a nivel político, la principal respuesta es la de reformar las políticas de salud. El modelo social de discapacidad, por otro lado, ve el asunto mayormente como un problema socialmente creado y principalmente como la cuestión de la plena integración de personas a la sociedad. La discapacidad no es el atributo de una persona, sino más bien una compleja colección de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente, especialmente el ambiente social y aspectos socialmente mediados del ambiente físico. Por tanto, el manejo del problema exige la acción social, y es responsabilidad colectiva de la sociedad en su conjunto hacer las modificaciones ambientales necesarias para la plena participación de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social. El problema es, por tanto, de actitudes e ideológico. Requiere un cambio social, lo que a nivel político se convierte en un problema de derechos humanos similar a los de género y orientación sexual. En esencia, el capacitismo deber ser considerado igual que el racismo, el sexismo, la gerontofobia (ageism), la homofobia, etc.
- 10 El modelo social de discapacidad no niega que la persona discapacitada tenga una cierta realidad biológica (por ejemplo, no tener piernas) que le hace a él o ella una persona diferente en sus capacidades, y que le impide cumplir con las normas. Pero, considera que la discapacidad es la “necesidad de cumplir las normas”, y se pregunta si muchas desviaciones de la norma necesitan una solución médica (adherencia a la norma) o una solución social (cambio/eliminación de la norma). Muchos usos de las bio/gene/nanotecnologías (pruebas predictivas, curas, adaptaciones) se centran en el individuo y en sus supuestas limitaciones. Actúan de acuerdo a una evaluación médica, no una evaluación social de la característica (realidad biológica), y por tanto ofrecen sólo soluciones médicas (prevención o cura/adaptación), y no soluciones sociales (aceptación, curas sociales, iguales derechos e igual respeto).

- 11 Aún más, el tipo de énfasis que hoy se observa en el uso y desarrollo de las bio/gene/nanotecnologías perpetúa el concepto médico e individualista de la discapacidad como defecto. La opinión común entre las personas discapacitadas es que la demanda por la tecnología está demasiado basada en el modelo médico de discapacidad y que a duras penas reconoce el modelo social de discapacidad, rara vez se discute entre quienes practican la medicina, los académicos en general o el público en general (Asch: 1999, Miringoff: 1991, Hubbard: 1990, Lippman: 1991, Field: 1993, Fine & Asch: 1982, Minden: 1984, Finger: 1987, Kaplan: 1994, Asch: 1989, Asch, & Geller: 1996). Incluso, la percepción de que las personas discapacitadas son entidades sufrientes con una pobre calidad de vida, que necesitan cura y reparación, la mayor parte de las veces, no coincide con las percepciones que las personas discapacitadas tienen de sí mismas, como se ve en el ejemplo siguiente.

NIVELES DE AUTOESTIMA LUEGO DE UN DAÑO SEVERO A LA ESPINA DORSAL

	Personal sin discapacidad Auto-evaluación	Personal sin discapacidad imaginándose con un daño severo a la espina dorsal	Sobrevivientes con daño severo a la espina dorsal. Grupo de comparación
	% de acuerdo con la afirmación		
Creo que soy una persona que vale	98	55	95
Creo que tengo varias buenas cualidades	98	81	98
Tengo una actitud positiva	96	57	91
Estoy satisfecho con mi persona en general	95	39	72
Tiendo a pensar que soy un fracaso	5	27	9
Creo que no tengo mucho de que enorgullecerme	6	33	12
A veces me siento inútil	50	91	73
A veces siento que no sirvo para nada	26	83	39

ADAPTADO DE GERHART ET ALS: 1994 (VÉASE RESULTADOS SIMILARES EN CAMERON: 1973, WOODRICH & PATTERSON: 1983, RAY & WEST: 1984, STENSMAN: 1985, BACH & TILTON: 1994, CUSHMAN & DIJKERS: 1990, WHITENECK ET AL: 1985, EISENBERG & SALTZ: 1991, SAIGAL ET ALS.: 1996, TYSON & BROYLES: 1996, COOLEY ET AL.: 1990).

- 12 El siguiente párrafo muestra un ejemplo de cómo muchos profesionales ven el efecto de personas con discapacidad en sus familias. “¿Cómo soportaron los padres el shock [del nacimiento de un niño afectado por la talidomida]? Los pocos que han logrado superarlo sin enormes daños colaterales en sus vidas tuvieron que hacer uso de las mismas enormes reservas morales y la misma devoción que necesitan todos los padres de niños con necesidades especiales y discapacidades; y luego quizás necesitaron aún más coraje, producto del horror especial y peculiar que la visión de sus hijos producía incluso en el más compasivo. La sociedad no premia ese tipo de coraje(...), porque la experiencia de esos padres representa nuestra peor pesadilla desde el primer momento en que pensamos en convertirnos en padres. El impacto sobre los hermanos y hermanas del recién nacido no fue menos horrible. Fue la prueba de sufrimiento que definió su vida familiar, eso sin tomar en cuenta por ahora el aplastante peso financiero de allí en adelante”(Stephens & Brynner: 2001).
- 13 Aunque opiniones tan negativas como ésta sobre el impacto de los niños con discapacidades en sus familias han predominado en la literatura clínica y de investigación durante décadas, una investigación más reciente ha mostrado que estos sesgos negativistas no tienen soporte empírico y son clínicamente destructivos (por ejemplo, Helf & Glidden: 1998, Sobsey: 1990). La investigación contemporánea sugiere que los padres, como las personas con discapacidades, no ven a sus hijos con discapacidades como sus “peores pesadillas”, o como fuentes de un “horror especial” o como “pesos aplastantes”. De hecho, la mayoría los ve tal como ve a sus hijos sin discapacidades, como fuentes de exigencias significativas pero también de aún mayores recompensas (por ejemplo, Sobsey & Scorgie: 2001). Sin embargo, las personas con discapacidades nunca pueden librarse totalmente de las actitudes, creencias y sesgos de los profesionales y público en general.
- 14 Tales actitudes y creencias acerca de la discapacidad contribuyen al impulso de reparar a las personas con discapacidad en vez de acomodarlas. Por ejemplo, la cita de Stephens and Brynner parece mostrar: (a) una suposición implícita que la normalidad exige dos piernas/dos brazos; (b) la expectativa de que todos deben ser capaces de llevar a cabo ciertas funciones (por ejemplo, moverse de un lado a otro o comer);(c) la expectativa que todos deben llevar a cabo esta función de la misma forma (por ejemplo, caminando erguido sobre sus propias piernas o comer con las manos) y (d) la expectativa que cualquier variación en la forma, función o método provocará un daño emocional severo en todos aquellos involucrados de alguna manera.
- 15 Estas actitudes han llevado al desarrollo de piernas y brazos artificiales y ayudan a explicar por qué los niños afectados por la talidomida y sus padres se enfrentaron con un enfoque simplista y cerrado que buscaba dar miembros artificiales a los niños, sin explorar diferentes formas de funcionamiento. Los profesionales normalmente insistieron en este enfoque, a pesar del hecho que los miembros artificiales eran más bien toscos y no muy funcionales, sino principalmente cosméticos. Este enfoque prácticamente excluyó del todo otras alternativas, tales como gatear cuando no se tiene piernas, o comer con los pies cuando no se tiene brazos.
- 16 El sentimiento expresado por Stephens and Brynner también impide la adaptación de la sociedad a modos alternativos de funcionamiento (por ejemplo, moverse y comer). Este tipo de acercamiento obcecado refleja la adherencia a una norma, la cual es más fácilmente aceptada por personas amputadas que han perdido sus piernas o brazos. Ellas

están dispuestas a aceptarla en gran medida porque no se les ha permitido adaptarse o acostumbrarse a su nueva condición, un proceso que todos sabemos que toma tiempo. Las personas necesitan tiempo para adaptarse a cualquier cambio. La humanidad no posee la capacidad para adaptarse fácilmente a los cambios (por ejemplo, el divorcio o los cambios de carrera). Los niños afectados por la talidomida no tuvieron que adaptarse a una nueva realidad corporal. Eso explicaría por qué la mayor parte de ellos botaron sus piernas y brazos artificiales en cuanto fueron lo suficientemente mayores como para oponerse a sus padres y a la profesión médica. Para ellos la realidad era que no veían sus cuerpos como deficientes, y no veían a las piernas o brazos artificiales como la forma de acción más adecuada. En vista de la percepción reflejada en el párrafo citado de Stephens and Brynner, la pregunta es si el desarrollo de piernas y brazos artificiales no significa que alguien sin piernas o brazos será aún más estigmatizado si no los utiliza. Si es así, la presencia de esta opción no es sencillamente otra libre elección, ya que la existencia de la opción provoca una influencia coercitiva sobre aquellos que podrían rechazarla.

Opciones

- 17 La pregunta es si la existencia de miembros artificiales aumenta las opciones como una herramienta opcional, o establece una norma que restringe las opciones. A los padres de los niños afectados por la talidomida no se les otorgó muchas opciones. Se ejerció sobre ellos una enorme presión para que equiparan a sus hijos con miembros artificiales. La sociedad ya tiene un juicio formado sobre ciertas herramientas. Existe una jerarquía en relación al movimiento. El gatear es lo menos aceptado, y se ve como inferior a la silla de ruedas, que a su vez se considera inferior a la pierna artificial, especialmente si parece “natural”. Esta jerarquía no se basa en la funcionalidad para la persona, sino más bien en emociones, prejuicios y la rígida adherencia a un movimiento corporal normativo. Herramientas como la silla de ruedas son a menudo demonizadas en expresiones tales como “confinado a la silla de ruedas”.
- 18 Es interesante que no se diga “confinado a” piernas artificiales, aún cuando una silla de ruedas a menudo permita una movilidad más segura, más fácil y más eficiente que las piernas artificiales. Nadie usaría la frase “confinado a piernas naturales” refiriéndose a personas “normales”, aunque en realidad están confinados a sus piernas mientras la mayoría de los usuarios de sillas de ruedas pueden abandonar sus sillas. De forma similar, el concepto negativo de confinamiento no se utiliza para describir el conducir un auto, lo que se ve como fuente de poder y no de limitaciones, aunque muchos de nosotros seamos altamente dependientes de este tipo de transporte. También en forma muy similar, la mayoría de los que vivimos en los países industrializados no sobreviviríamos un solo invierno sin calefacción central, pero generalmente no calificamos a todas estas personas como “dependientes de la tecnología.”
- 19 Estos ejemplos inducen interrogantes generales acerca de si los avances en un amplio rango de instrumentos asistenciales debido a avances en las micro y nanotecnologías crearán mayores o menores opciones. Los implantes de coclea son otro ejemplo similar. ¿Permitiremos que los padres digan “no” si creen que no hay nada malo con que sus hijos utilicen el lenguaje de señas, la lectura de labios, u otras formas alternativas de audición? ¿Se verá este rechazo como una forma de maltrato infantil (véase en Harris: 2000, un argumento ético para considerarlo así)? ¿Podría haberse acusado a los padres de maltrato infantil si rechazaban los miembros artificiales para sus hijos afectados por la talidomida?

O, en el mundo actual, podría acusarse a una madre de maltrato infantil si se niega a terminar su embarazo después que un ultrasonido indicase focomelia (es decir, manos y pies pegados al cuerpo, sin brazos ni piernas) en el feto? Por supuesto, el ultrasonido no era una opción cuando ocurrieron la mayoría de los casos de talidomida, pero lo es hoy. Aún más, ¿podría una madre ser acusada de agredir a la sociedad al no reparar (curar, adaptar, prevenir) el “problema”?

- 20 Una pista sobre la respuesta a estas preguntas puede obtenerse de los resultados de la siguiente encuesta entre consejeros genéticos en diferentes países. La mayoría en 24 países creía que era injusto para un niño nacer con alguna discapacidad. 40% estuvo de acuerdo en Estados Unidos, Canadá y Chile; 36% en Finlandia y el Reino Unido; 33% en Suiza y Holanda; 29% en Argentina; 27% en Australia; 25% en Suecia y 18% en Japón. (Wertz, 1998). “Es socialmente irresponsable traer un niño al mundo sabiendo que tiene un desorden genético serio (ningún documento legal define lo que es serio) en una era de diagnóstico prenatal.” Más del 50% estuvo de acuerdo en Sudáfrica, Bélgica, Grecia, Portugal, la República Checa, Hungría, Polonia, Rusia, Israel, Turquía, China, India, Tailandia, Brasil, Colombia, Cuba, México, Perú y Venezuela. El 26% de los genetistas de Estados Unidos, el 55% de los médicos de atención primaria de Estados Unidos y el 44% de los pacientes de Estados Unidos estuvieron de acuerdo. (Wertz: 1998).
- 21 Un alto porcentaje de los consejeros genéticos creen que las sociedades nunca darán suficiente apoyo a las personas con discapacidad. El porcentaje de acuerdo con esta afirmación va desde un mínimo de un 18% a un máximo de 80% en el Reino Unido. Alemania está en una posición intermedia con un 57%. Los Estados Unidos tienen una cifra de 65%. (Wertz: 1998). Estas afirmaciones indicarían que las mujeres no se enfrentan con la libre elección, sino que son empujadas a seguir la senda de la intervención médica. En ausencia de una posible cura social para la discapacidad, la única opción que parece quedar es la de la cura médica en cualquier forma, independientemente de su utilidad y necesidad.

Consecuencias

- 22 Hasta el momento, la historia del debate en torno a la bio/gene/nano-tecnología y su relación con la discapacidad, muestra un fuerte sesgo a favor de la visión médica individualista, de la discapacidad como un defecto intrínseco, centrándose en las curas médicas o tecnológicas, sin enfrentar los componentes sociales. Las personas que promueven el uso de la biotecnología y de la tecnología genética a menudo atacan el modelo social de discapacidad. (Harris: 2000, Singer: 2001). Esta forma de ver las cosas desde un modelo médico de la discapacidad puede verse también en fallos judiciales, como algunos fallos recientes de la Corte Suprema de Estados Unidos. La Corte Suprema emitió un fallo sobre la “definición de discapacidad” en Sutton contra United Airlines, Albertsons Inc. contra Kirkingburg y Murphy contra United Parcel, indicando que la Ley sobre Discapacitados de Estados Unidos no cubre a aquellas personas que tengan impedimentos corregibles. En otras palabras, tan pronto como haya adaptaciones disponibles, todos los problemas deben repararse y ya no se necesitan protecciones mediante leyes de derechos civiles, tales como la Ley sobre Discapacitados. El fallo no sólo implica que la discapacidad puede repararse a través de medios médicos y tecnológicos, sino que la perspectiva social no tiene cabida alguna en el fallo anterior.

- 23 Vemos un alejamiento de las personas discapacitadas del movimiento por los derechos humanos y la igualdad (véase a Wolbring: 1999, 2000 y 2001 para un amplio debate en relación a este punto). Hasta el momento, la biotecnología y la tecnología genética ha llevado a un aumento en la discriminación en contra de las características que han sido clasificadas como discapacidades. Sólo para dar tres ejemplos.
- 24 El primero se refiere a las demandas por vida o nacimientos injustos (wrongful life y wrongful death): Las demandas por vida injusta se aceptan solamente si el niño es discapacitado. Las demandas por nacimiento injusto por ahora son específicas para casos de discapacidades con fallos judiciales especiales, mientras que los casos no asociados a discapacidad son llamados de gravidez injusta. Los remedios en los casos de nacimiento injusto o gravidez injusta son muy diferentes.
- 25 “Dos ministros de la corte basaron su acuerdo con las demandas por vida injusta en la premisa que la responsabilidad legal por vida injusta del médico frente al niño discapacitado proviene del derecho a una vida sin desventajas. Así, el daño se mide comparando la vida con impedimentos que realmente lleva el demandante con una vida hipotética sin impedimentos” (Zeitsoff versus Katz :1986 y Supreme Court of Israel: 1998). “Esencialmente(...)que (los demandados) a través de su negligencia [han] impuesto [al niño] la peor de (...) dos alternativas, (...) que la no existencia –el no haber nacido- habría sido preferible a la existencia en la condición enferma” (Speck v. Finegold: 1979). “El juez dijo: como lo hacen la mayoría de las personas razonables, existen casos en que, por el interés de los padres, la familia y posiblemente la sociedad, es mejor no permitir que el feto se desarrolle hasta convertirse en una persona seriamente defectuosa que cause serios problemas financieros y emocionales a aquellos que son responsables por la mantención y bienestar de tales personas” (Strauss SA.: 1996).
- 26 El segundo ejemplo es de las leyes de anti-discriminación genética las se refieren a la discriminación por características genéticas que pudieran llevar en el futuro a “discapacidades” en el sentido médico pero que, por el momento, son asintomáticas. Esencialmente, la discriminación genética es el uso de información genética acerca de una persona discapacitada asintomática. El establecimiento de una ley en contra de la discriminación genética de personas discapacitadas asintomáticas da luces sobre otra realidad, específicamente que las personas discapacitadas sintomáticas quedan excluidos justamente de los beneficios que la ley anti-discriminación intenta otorgar. Con estas nuevas leyes, las personas discapacitadas sintomáticas seguirán siendo discriminadas, mientras que las asintomáticas estarán seguras. No solamente eso, la capacidad se convierte en la vara que justifica a las nuevas leyes.
- 27 “La Unión Estadounidense para las Libertades Civiles (ACLU) cree que el congreso debiera tomar medidas inmediatas para proteger la privacidad genética por tres razones. Primero, es intrínsecamente injusto discriminar a alguien debido a características inmutables que no limitan sus capacidades”. “En resumen, la ACLU cree que los estadounidenses debieran ser juzgados por sus capacidades reales, no por sus discapacidades potenciales. Ningún estadounidense debiera perder su trabajo o quedar sin seguro debido a su predisposición genética” (Carta al Honorable Edward M. Kennedy, Miembro del Comité de Salud, Educación, Trabajo y Pensiones: 2000).
- 28 El tercer ejemplo es del uso diferente de las pruebas genéticas predictivas .Vemos una filosofía de *La granja animal* de Orwell, en lo que se refiere a la razón para aplicar pruebas [genéticas]. Hacer pruebas para eliminar cualquier así llamada discapacidad o defecto es

aceptable, pero hacer pruebas para determinar y seleccionar, por ejemplo, en base al sexo, no lo es (Wolbring: 2000, 2001).

¿Cuál debiera ser el camino?

- 29 Proponemos cuatro medidas básicas. La primera sería la debiera ponerse en práctica recomendaciones como las de la Conferencia Mundial sobre la Ciencia de la Unesco de 1999, para impedir mayor estigmatización como se indica a continuación. Citaremos a continuación las secciones más importantes de *la Declaración sobre la Ciencia de la Conferencia Mundial sobre la Ciencia de la Unesco de 1999*:
- 30 “25. Hay barreras que han impedido la plena participación de otros grupos, de ambos sexos, incluyendo personas discapacitadas, pueblos indígenas y minorías étnicas, de aquí en adelante denominados “grupos en desventaja”.
- 31 42. La igualdad en el acceso a la ciencia no es sólo una exigencia social y ética para el desarrollo humano, sino también una necesidad para hacer realidad el pleno potencial de las comunidades científicas del mundo entero y para orientar el progreso científico hacia la satisfacción de las necesidades de la humanidad. Las dificultades que enfrentan las mujeres, que constituyen más de la mitad de la población mundial, para iniciar, desarrollar y avanzar en una carrera científica y para participar en la toma de decisiones sobre la ciencia y la tecnología debieran resolverse de manera urgente. Existe una necesidad igualmente urgente de resolver las dificultades que enfrentan los grupos en desventaja, que impiden su participación plena y efectiva.
- 32 17. Los científicos, las instituciones de investigación, las sociedades científicas y otras organizaciones no gubernamentales relevantes debieran comprometerse a aumentar la colaboración internacional, incluyendo el intercambio de conocimiento y capacidades expertas. Las iniciativas para facilitar el acceso a las fuentes de información científica por parte de los científicos e instituciones en los países en desarrollo, debieran fomentarse y apoyarse de manera especial. Debieran implementarse iniciativas para incorporar plenamente a mujeres científicas y otros grupos en desventaja del Norte y del Sur a las redes científicas. En este contexto, debieran hacerse esfuerzos para asegurar que los resultados de la investigación financiada con fondos públicos se hagan accesibles.
- 33 79. La plena participación de los grupos en desventaja en todos los aspectos de las actividades de investigación, incluyendo el desarrollo de políticas, también requiere ser asegurada.
- 34 81. Los gobiernos y las instituciones educacionales debieran identificar y eliminar, a partir de los niveles de aprendizaje más tempranos, las prácticas educativas que tiene un efecto discriminatorio, a fin de aumentar la participación exitosa en la ciencia de personas de todos los sectores de la sociedad, inclusive de los grupos en desventaja.
- 35 91. Especiales esfuerzos también necesitan hacerse para asegurar la plena participación de grupos en desventaja en la ciencia y la tecnología. Tales esfuerzos debieran incluir: La remoción de barreras en el sistema educacional. La remoción de barreras en el sistema de investigación. Hacer conciencia de la contribución de estos grupos a la ciencia y la tecnología a fin de: Superar los estereotipos existentes. Llevar a cabo investigaciones, con el apoyo de la recolección de datos, que muestren las limitaciones. Monitorear la implementación y registrar las mejores prácticas. Asegurar la representación en los cuerpos y foros que definen las políticas”.

- 36 La segunda es que debiéramos luchar por eliminar el capacitismo y promover la aceptación de la diversidad de capacidades por el bien de la humanidad y como la mejor defensa contra el genetismo, que podría afectar a un 60 % de la sociedad de acuerdo a un estudio neozelandés. Esta aceptación de las diversas capacidades también es necesario por el aumento acelerado de tecnologías asistidas. Por ejemplo, si una tecnología asistida permite una mejor visión que la que la humanidad tiene normalmente; ¿debiéramos descartar a la actual mayoría de la humanidad que hoy es menos capaz? ¿O forzarnos a todos a utilizar la nueva tecnología asistida? ¿o debiéramos demonizar a los que son más capaces?.
- 37 Las últimas dos se refieren a la necesidad de considerar que etiquetar a personas y grupos en contra de sus deseos mediante el modelo médico de enfermedad es inaceptable; y a la necesidad de que todo científico cuyo trabajo tiene consecuencias sociales, debe convertirse en un activista social para evitar tales consecuencias.
- 38 Finalmente, querría señalar que este ensayo no debiera ser considerado como contrario a la tecnología o a la ciencia. Sería extraño que alguien como yo que trabaja como bioquímico de laboratorio, cuestionara la ciencia y la tecnología. Este texto no cuestiona la utilidad de la ciencia y la tecnología en general, pero sí ciertas percepciones y dinámicas sociales, que llevan a centrarse en ciertos tipos de ciencia y tecnología.

BIBLIOGRAFÍA

- Aclu (2000), <http://www.aclu.org/congress/rightgenetics.html> and July 19, 2000 Letter to The Honorable Edward M. Kennedy Ranking Member Committee on Health, Education, Labor & Pensions, 428 Dirksen Senate Office Building Washington, D.C. 20510 <http://www.aclu.org/congress/1071900a.html>
- sch A. (1989), "Reproductive technology and disability" en Cohen, Taub, Reproductive Laws for the 1990s, Clifton, New Jersey.
- Idem (1999), "Prenatal diagnosis and selective abortion: A challenge to practice and policy" en American Journal of Public Health .
- Asch A. and Geller G. (1996) "Feminism, bioethics and genetics", en Wolf S. (ed), Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction, Oxford University Press, New York.
- Bach, JR and Tilton, MC (1994), Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, vol. 75.
- Cameron P. et als. (1973), Journal of Consulting and Clinical Psychology, vol. 41.
- Caplan, Arthur L. (1992), "If gene therapy is the cure, what is the disease?" en Annas, George J. y Elias, Sherman, (eds), Gene Mapping: Using Law and Ethics as Guides, Oxford University Press, New York.
- Cooley W. C. et als. (1990), Am.J.Dis. Child.
- Cushman, LA y Dijkers, MP (1990), Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, vol. 71.
- Eisenberg MG y Saltz, CC (1991), Paraplegia, vol. 29.

- Field NIA. (1993), Killing "the handicapped" before and after birth, Harvard Womens Law.
- Fine M y Asch A. (1982), The question of disability: no easy answers for the women's movement. Reproductive Rights Newsletter.
- Finger, A. (1987), Past Due: Disability, Pregnancy and Birth, Seattle, Seal Press, Wash.
- Kaplan D. (1994), "Prenatal screening and diagnosis: the impact on persons with disabilities", en Rothenberg KH y Thompson EJ. (eds.), Women and Prenatal Testing: Facing the Challenges of Genetic Technology, Ohio State University Press, Columbus.
- Gerhart, KA et al., (1994), "Quality of Life Following Spinal Cord Injury; Knowledge and Attitudes of Emergency Care providers" en, Annals of Emergency Medicine, vol. 23.
- Harris, J. (2000), J. of Medical Ethics.
- Helf, C. M., & Glidden, L. M. (1998), "More positive or less negative? Trends in research on adjustment of families rearing children with developmental disabilities", Mental Retardation N° 36.
- Hubbard R. (1990), The Politics of Women in Biology, Rutgers University Press, Boston, Mass.
- Lippman A. (1991), "Prenatal genetic testing and screening: constructing needs and reinforcing inequities", en Am J Law Med.
- Minden S. (1984), "Born and unborn: the implications of reproductive technologies for people with disabilities", en: Arditti R. Duelli Klein R. Mindin S. (eds.) Test Tube Women: What Future for Motherhood? Pandora Press, Boston, Mass.
- Miringoff ML. (1991), The Social Costs of Genetic Welfare, Rutgers University Press, Boston, Mass.
- NSF (2001), <http://www.wtec.org/loyola/nano/societalimpact/nanosi.pdf> Societal Implications of Nanoscience and Nanotechnology, NSF Report.
- Ray C, West J. (1984), Social, sexual and personal implications of paraplegia.
- Saigal S, et al. (1996), Self-perceived health status and health-related quality of life of extremely low-birth-weight infants at adolescence, JAMA.
- Silver, A et al (1998), Disability, Difference, Discrimination: Perspective on justice in bioethics and public policy, Rowman & Littlefield Publishers, INC. Landham, Oxford, Bolder, New York,.
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000), Transformational outcomes associated with parenting children with disabilities. Mental Retardation.
- Shapiro A. (1998), J. of Medical Ethics N° 24.
- Sobsey, D. (1990), "Too much stress on stress? Abuse and the family stress factor", en Quarterly Newsletter of the American Association on Mental Retardation N° 3, 2, 8.
- Singer (2001), American Journal of Bioethic, Volume 1, Number 3.
- Stensman, S. (1985), Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine, vol. 17.
- Stephens T. and Brynner R. (2001), Dark Remedy; the impact of thalidomide, Perseus Publishing, Cambridge Mass.
- Strauss, SA, (1996), Med. Law. N° 15.
- Tyson JE, Broyles RS. (1996) Progress in assessing the long-term outcome of extremely low-birth-weight infants, JAMA, n° 276.

Watson, JD (1996), President's essay: genes and politics. Annual Report Cold Springs Harbor.
<http://www.cshl.org/96AnReport/essay1.html> exact page <http://www.cshl.org/96AnReport/essay14.html>

Wertz DC (1998), *Science in Context* 11, 3-4.

Whiteneck GC et al. (1985), "Rocky Mountain Spinal Cord Injury System", Report to the National Institute of Handicapped Research.

Wolbring (1999) *GeneWatch* (1999) Vol.12 No.3 <http://www.thalidomide.ca/gwolbring/Eugenics,%20Euthanics,%20Euphenics.html>

-Idem (2000), *Science and the disadvantaged* <http://www.edmonds-institute.org/wolbring.html>

-Idem (2001), Book chapter in the book "Disability and the Life Course: global perspectives.", edited by Mark Priestley, Cambridge University Press.

-Idem (2001), "Folgen der Anwendung genetischer Diagnostik fuer behinderte Menschen" (Consequences of the application of genetic diagnostics for disabled people) en Woodrich W. and Patterson JB, (1983) *Journal of Rehabilitation*.

RESÚMENES

Se postula que ciencia y tecnología tienen consecuencias positivas y negativas para la humanidad, cargadas de intención y propósito, y reflejo de las visiones, intenciones, prejuicios y objetivos particulares de cada sociedad. Desde este marco, el trabajo se centra en el campo de la bio/gene/nanomedicina, que busca reparar supuestas discapacidades, incapacidades, enfermedades y defectos, pero instala el dilema ético de quién decide lo que es discapacidad, enfermedad, incapacidad o "defecto". Propone el autor un camino desde la Declaración sobre la Ciencia de la Conferencia Mundial sobre la Ciencia de la Unesco de 1999.

La science et la technologie ont des conséquences positives et négatives pour l'humanité, chargées d'intention et d'objectif, et en tant que reflet des visions, intentions, préjugés et objectifs particuliers de chaque société. Dans ce cadre, ce travail se concentre sur le champ de la bio/gene/nano médecine, qui cherche à réparer nos prétendus handicaps, incapacités, maladies et défauts, mais qui entraîne le dilemme éthique de qui établit ce qu'est un handicap, une maladie, une incapacité ou un « défaut ». L'auteur propose de partir de la Déclaration sur la Science de la Conférence Mondiale sur la Science de l'UNESCO de 1999.

The author hypothesizes that science and technology have positive and negative consequences for humanity, full of intention and purpose, and reflection of views, intentions, prejudices and privative objectives for each society. From this framework, the paper focuses on the field of bio/ gene/ nanomedicine, which seeks to redress alleged disabilities, diseases and defects, but installs the ethical dilemma of whom decides what is disability, illness, or "defect ". The author proposes a path from the Declaration on Science from the World Science Conference of Unesco in 1999.

ÍNDICE

Palabras claves: ciencia, tecnología, nanomedicina, discapacidad, Unesco

Keywords: science, technology, nanomedicine, disability

Mots-clés: technologie, nanomédecine, handicap

AUTOR

GREGOR WOLBRING

Persona dañada por la Thalidomida. Investigador y docente de la Universidad de Calgary, Canadá, Coordinador de la Red Internacional sobre Bioética y Discapacidad. <http://www.bioethicsanddisability.org>; gwolbrin@ucalgary.ca