

JUAN MASIÁ, S.J. *

EUGENESIA LARVADA EN PLANTEAMIENTOS BIOÉTICOS

Reivindicaciones en Japón desde la discapacidad

Durante mis primeros quince años de estancia en Japón (década de los sesenta a los setenta) me llamaba la atención no ver por ninguna parte una silla de ruedas, ni cruzarme con alguna persona imposibilitada. Un comentario del doctor Anno, fallecido ex-presidente de la Asociación de médicos católicos japoneses, me abrió los ojos. «No crea que no existe **la discapacidad en Japón**; es que **se la oculta**. A los familiares de quien la padece les da vergüenza y a los demás les molesta. Los médicos deberíamos tomar en serio el proverbio antiguo oriental que recomendaba tratar no solamente enfermedades y enfermos, sino también curar las patologías de la sociedad». Hoy la situación se presenta, al menos en apariencia, de modo muy distinto por lo que se refiere a estructuras de ayuda social. A diario me cruzo con empleados del metro o ferrocarril colaborando al tránsito de sillas de ruedas por las rampas correspondientes, que no faltan en casi ninguna estación. Ahora bien, **¿corresponde a esta modificación de las estructuras externas de apoyo un cambio radical de mentalidad?** Esto ya no es tan fácil de confirmar.

* Profesor ordinario de la Universidad Pontificia Comilla (Madrid) y de la Universidad Sophia (Japón).

Cuando en 1997, tras una ausencia prolongada, regresé al país, me llamó la atención la reacción conocida con el nombre de «protesta anti-bioética», con motivo del Congreso de Bioética asiático promovido por la Unesco ese año. Tuvieron lugar por aquellas fechas abundantes manifestaciones de protesta por parte de asociaciones de personas discapacitadas. Desde esa perspectiva se cuestionaba la mentalidad discriminatoria existente en Japón; está oculta, decían, en planteamientos bioéticos, bajo pretexto de una preocupación por el bienestar social, que va unida al énfasis en la autonomía de decisión con relación a la vida prenatal. Se denunciaba por parte de esta oposición la mentalidad eugenésica larvada en planteamientos bioéticos, manipulados para justificar la postura de una sociedad en la que está muy extendida la falta de respeto a la existencia y dignidad de la persona discapacitada.

Durante el último quinquenio he tenido ocasión frecuente de contactar con personal sanitario que, por su dedicación profesional, tiene una sensibilidad mayor para percibir la problemática de la discriminación. Sus comentarios me han hecho pensar sobre la conexión íntima que existe entre las actitudes sociales ante la vejez y las adoptadas ante la discapacidad. En el Centro Católico (*Campus Ministry*) de la Universidad Soñá, con la colaboración de la Facultad de Teología y de la Cátedra de Bioética, celebramos mensualmente una reunión que congrega a médicos, estudiantes y público general, para establecer puentes entre los especialistas y la «persona de la calle». Se pretende así cobrar mayor conciencia de la urgencia ética a nivel del ciudadano medio insertado en la sociedad tecnológica. El tratamiento, durante los últimos tres años de los temas relativos al comienzo y fin de la vida humana ha desembocado en una doble conclusión: 1) la ética de la vida ha de hacerse como ética social, cultural, económica y política, y 2) urge revisar la importación superficial del principio de autonomía, que corre peligro de aislarse del principio de justicia.

A. Kuga, bioeticista y miembro destacado de la citada reunión, ha cuestionado en una publicación reciente¹ la discriminación que se da en Japón, tanto con relación a la vejez como por lo que se refiere a la discapacidad. Se trata de unas formas de discriminación disimuladas, a veces, bajo planteamientos bioéticos que acentúan el bienestar público y la autodeterminación libre. El envejecimiento de la sociedad y la tecno-

¹ A. KUGA, *Envejecimiento y bienestar público*, Tokyo, Corona-sha, 2002. Le agradezco por permitirme utilizar aquí abundantemente sus sugerencias, tanto las expresadas en esta obra como las presentadas por el autor en nuestra reunión de bioética.

logía que lo facilita, dice el profesor Kuga, plantean preguntas inéditas acerca de cómo vemos la vida, cómo queremos vivirla, crear cultura y construir la sociedad. **¿Se puede absolutizar la omnipotencia de los recursos tecnológicos al servicio de la ilimitada mira de los deseos humanos? ¿Se permite todo lo posible? ¿Se ha de responder tecnológicamente a todo deseo?** No hemos descubierto el elixir de la inmortalidad, pero podemos alargar la vida más que antes. Y eso plantea preguntas aún sin respuesta. Por una parte, necesitamos una visión más profunda y más plural sobre la vida humana. Pero **la civilización tecnológica fomenta una visión más superficial y homogeneizada desde unos criterios utilitaristas.**

En el contexto de una sociedad que envejece (aumenta la edad media de la población notablemente), los «mayores» se encuentran, lo mismo que las personas discapacitadas, en una situación de discriminación, disimulada bajo pretexto de «bienestar social y salud pública». Hay que cuestionar, dice Kuga, la visión de la vida que sustenta esta mentalidad; **hay que desenmascarar la antropología insuficiente y la filosofía deficiente que forman el telón de fondo de planteamientos de política social revestidos de preocupaciones «bioéticas»** (habría que decir, más exactamente, pseudobioéticas).

Escuchamos a menudo el planteamiento de preguntas como éstas: «¿De qué manera te gustaría envejecer? ¿Cómo desearías pasar los últimos años de tu vida?» Pero, sin limitarse a las cuestiones de preferencia individual, habría que reformular las preguntas en otros términos. Por ejemplo: «¿En qué contexto social querrías vivir tu vejez?» En efecto, la respuesta no depende solamente de la propia preferencia. No suele estar en nuestras manos el elegir en qué situación vamos a envejecer. Así ha sido hasta ahora y así sigue siendo. Pero hoy día se constata un contraste peculiar entre lo deseable y lo posible. Se insiste en persuadirnos de que podemos elegir la propia vejez; pero, por otra parte, no está tan claro que la sociedad nos permita hacerlo. También se insiste, como un logro actual irreversible, en subrayar que todos somos iguales; no es políticamente correcto discriminar. Pero, de hecho, se discrimina: por razón del sexo, la nacionalidad, la edad o la discapacidad. El ideal del respeto a los derechos humanos pide que se tenga en consideración la pluralidad de situaciones vitales y no permite que, bajo capa de igualdad, se imponga una misma carga a todas las personas, ya que de hecho eso supone una carga mayor para las personas en situación de **debilidad. Pero las preocupaciones de la administración pública en la distribución de presupuestos** y las de los agentes directivos del

sistema sanitario a la hora de asegurar su funcionamiento no dan la impresión de respetar esa pluralidad de contextos vitales, sino más bien de **homogeneizar burocráticamente, con la consiguiente exclusión de quien está en condiciones de debilidad.**

La tecnología permite, por ejemplo, alargar la vida y controlar el envejecimiento. Pero ¿está al alcance de todas las personas el uso de esa tecnología? Como nota R. Kimura, uno de los pioneros de la bioética en Japón, «la bioética desde sus comienzos reivindicó el respeto a la dignidad de la persona y sus derechos; por eso insistió en que cada persona debe decidir por sí misma sobre su propia vida y sobre el modo de tratar su enfermedad o asumir la muerte»². Pero el problema en la actualidad es que ese principio bioético de autodeterminación se usa como pretexto para justificar discriminaciones sociales y perjuicios de terceras personas a causa de las decisiones de quienes gozan del privilegio de poder decidir por sí mismos. A unas personas se les permite controlar su vejez o su discapacidad y a quienes no pueden hacerlo se les excluye. Entra entonces en escena la «bioética» (repetamos que se trata de pseudobioética) para justificarlo. Así lo critica S. Takeuchi, titulando su estudio «¿Es acaso papel de la bioética cuestionar el derecho a vivir?»³.

Ante esta situación, uno se pregunta: ¿Cómo se ha producido semejante distorsión? El caso, tan estereotipadamente repetido, de las políticas discriminatorias eugenésicas bajo el régimen nazi llevaba al extremo la imposición de un marco común, supeditando y sacrificando al individuo en aras de una sociedad presuntamente ideal. La bioética en sus comienzos rechazó estas imposiciones de regímenes totalitarios, a la vez que reaccionó también contra el paternalismo médico tradicional. **En su origen la bioética estaba de parte de la reivindicación de derechos de los débiles.** Por eso se repetía con razón el eslogan de «decidir por sí mismo sobre la propia vida»⁴.

Hoy estamos confrontado a una situación nueva. En **una sociedad notablemente organizada, burocratizada y homogeneizada, hay cada vez menos cabida para lo que se sale de los raíles de la «normalidad» establecida.** Pero, ¿qué derecho tenemos a decidir tajantemente trazando líneas divisorias entre lo «normal» y lo que no se considera tal? Hoy estamos colocando los cuadros de la vida en unos marcos superficiales, baratos y, lo peor de todo, los mismos para cada pintura. Necesitamos marcos plura-

² R. KIMURA, *Decidir por sí mismo sobre la propia vida*, Shueisha, Tokyo 2000.

³ *Revista clínica y social (Shakai rinsho zashi)*, vol. 3, n. 1, Tokyo 1995.

⁴ R. KIMURA, *op. cit.*

les y calma para contemplar cada cuadro con su originalidad. Pero, en vez de hacerlo así, manipulamos con el ordenador y hacemos copias de los cuadros. Se calcula su venta y se excluye todo lo no rentable. Con esta parábola podríamos tipificar lo que está ocurriendo en materia de discriminación por sexo, edad, nacionalidad o discapacidad.

Hay un problema común, insiste Kuga en la citada obra, en la discapacidad y el envejecimiento. A todos nos llega la discapacidad con la vejez. En ese sentido el tema de la discapacidad no es algo relativo a otras personas, sino que nos concierne a todos. Nadie está exento de plantearse la pregunta: «¿Cómo asumir la debilidad y el deterioro?» Pero a la hora de responder, no confrontamos solamente la incógnita personal de cómo envejecer, sino la dificultad social de en qué sociedad nos va a tocar envejecer. ¿Nos limitaremos a padecer la clase de sociedad en que «nos toque vivir» o tomaremos comunitariamente la responsabilidad del cambio cultural y la construcción de una sociedad alternativa?

«Hoy día, escribe Kuga, la “disminución de natalidad” y el “envejecimiento de la población” son el eslogan que encarna disimuladamente una mentalidad eugenésica y discriminadora, que tiene raíces comunes con lo que tanto se ha criticado de la era nazi»⁵. Se tiende a creer que la mentalidad, teoría y prácticas eugenésicas son algo del pasado (los nazis, el Japón de preguerra, ciertos regímenes totalitarios o racistas). A veces se limita la opinión pública a atemorizarse ante algo temido para el futuro, como los abusos de nuevas tecnologías. También se tiende a creer que los países presuntamente democráticos y desarrollados trazan una línea ante la que hay que detenerse sin pasar más allá. Pero tanto en el Japón de postguerra, como en el caso de Suecia y otros países, bajo capa de estado de bienestar se ha dado también una mentalidad eugenésica.

En Japón, la ley eugenésica del 48 ha durado hasta el 96 sin ser modificada. Japón fue uno de los primeros países en legalizar permisivamente el aborto. Era una manera de controlar la población excesiva durante la postguerra. Pero pasaba inadvertida la extremosidad de esta ley. Estaba en los letreros de anuncio de ginecólogos, sin que extrañase su nombre⁶. Pero no se relacionaba conscientemente, por parte del público en general, la ley eugenésica con la mentalidad eugenésica. Sin embargo, su artículo primero lo decía claramente. Era una ley para le-

⁵ A. KUGA, *op. cit.*, p. 4.

⁶ En la cartelera que anuncia una clínica ginecológica, la frase «con licencia de la ley de protección eugenésica» significaba «aquí se puede abortar legalmente».

galizar el aborto y la esterilización con finalidad eugenésica. Además, se fue más lejos con esta ley que con la aprobada durante la guerra. En 1940 se legisló, a imitación de la normativa nazi, sobre la esterilización obligatoria. Después de la guerra, en 1948, se modificó esta ley, adoptándose la formulada en términos de «ley de protección eugenésica», que ha durado hasta el 96. En ese medio siglo se calcula que se han llevado a cabo 16.500 esterilizaciones forzadas. Incluso en la década de los ochenta se cuentan 140 casos. En los últimos años fue aumentando el número de casos en que, al menos sobre el papel, se llevaban a cabo con «consentimiento». Pero, como se ve en el caso de pacientes de la enfermedad de Hansen (lepra), permanentemente recluidos en centros asistenciales, han sido frecuentes los casos de esterilización o aborto, más o menos impuestos contra la voluntad del paciente, a quien resultaba difícil resistirse.

Son conocidos los casos de esterilización en Suecia y otros países, pero lo significativo en Japón es que era el único lugar en que abiertamente una ley se titulaba «Ley de protección eugenésica», amparando así oficialmente la mentalidad discriminatoria subyacente a dichas operaciones quirúrgicas. En 1996 se cambió el nombre de esa ley por el de «Ley de protección maternal» y se borraron de ella los párrafos más notablemente discriminatorios por su mentalidad eugenésica. Por ejemplo, se decía: «Esta ley, desde una perspectiva eugenésica, con el fin de impedir el nacimiento de vidas defectuosas⁷, se propone proteger la vida y salud de las madres.»

Es importante señalar el influjo decisivo que ejercieron los grupos de apoyo y las asociaciones de familias de personas discapacitadas a la hora de conseguir que se revisara la ley⁸. Desapareció de la ley la palabra *yuusei* («vida superior o excelente»). También se pidió y consiguió la supresión de la cláusula que permitía la esterilización y el aborto como medio para evitar el nacimiento de «vidas de clase inferior o defectuosa». El citado Kuga comenta así: «Entre la propaganda nazi se podía ver un cartel con el dibujo de una balanza, en un platillo dos personas arias rubias y de buena salud, en otro platillo varias personas con aspecto de deficiencia. El letrero avisaba: «También tú sostienes parte de ese peso social.» Esto que llama la atención dicho del pasado nazi tiene sus equivalentes disimulados en eufemismos de actualidad. Por ejemplo, en el

⁷ La palabra *furou*, defectuosa, es la misma utilizada en los controles de calidad de las empresas para designar una mercancía defectuosa que debe ser excluida de la venta al público.

⁸ Lo subraya K. KANASHIRO, *Bioética y Ética de la vida*, Hyoronsha, Tokyo 1998.

Japón actual, se repite en reuniones bioéticas el estribillo: «Hacia el año 2020 (30, 40, etc.), ¿a cuánto ascenderá el porcentaje de personas ancianas o discapacitadas que deberán ser mantenidas por cada persona en edad y capacidad laboral?»⁹. Si en el caso de los nazi había una continuidad entre las propuestas de esterilización y las de eutanasia, hoy día también se detecta una línea de continuidad entre el aborto selectivo o la esterilización de personas discapacitadas y la corriente en favor de la eutanasia activa. La diferencia de matiz reside en que, en lugar de presentarse las propuestas como imposición de gobiernos totalitarios, se disimulan bajo el doble manto del bienestar público y la autodeterminación del paciente¹⁰, avaladas ambas por razonamientos «bioéticos».

S. Yonemoto, que ha publicado recientemente estudios de bioética denunciando la mentalidad eugenésica latente en la actualidad, pone en guardia contra la corriente que tiende a imitar en Japón la política social de países como Suecia. «Bajo pretexto de bienestar social, se arguye que hay que hacer por disminuir el número de beneficiarios de la asistencia social para que ésta sea más eficaz»¹¹.

Para defenderse de una eugenesia impuesta heterónomamente, se insistió durante dos décadas por parte de la bioética en la autonomía. Pero, actualmente, la situación que confrontamos es la de una autonomía engañada y una autodeterminación manipulada¹². Se da por supuesto que todo el mundo es autónomo y capaz de elegir. Pero esa presuposición es precisamente lo que hay que cuestionar, si hemos de proteger la dignidad y derechos de quienes se encuentran en situaciones que les frenan o dificultan su autonomía.

En ese contexto se entiende la reacción de los grupos de personas discapacitadas, citada al comienzo de este ensayo, ante la reunión de bioética asiática organizada por la Unesco en 1997. De hecho, en aquella reunión, entre los ponentes, se pudo escuchar la propuesta siguiente: «En Japón, la Asociación de ginecólogos todavía no permite el aborto como consecuencia de haber detectado defectos en el feto mediante el diagnóstico prenatal. Pero quienes han dado a luz a una persona discapacitada no son capaces de responsabilizarse de su cuidado toda la vida. No se pueden dejar así las cosas. Si la sociedad actual no elimina las

⁹ *Op. cit.*, p. 30.

¹⁰ Por «paciente» no se entiende aquí la criatura que ha de nacer, sino los progenitores, especialmente la madre embarazada.

¹¹ S. YONEMOTO (ed.), *Eugenesia y sociedad (Yuuseigaku to ningen shakai)*, Kodansha, Tokyo 2000.

¹² A. KUGA, *op. cit.*, p. 7.

vidas defectuosas, éstas irán más y más en aumento. Más pronto o más tarde la prohibición del aborto caerá por su propio peso. Al no estar incluido el diagnóstico prenatal en la seguridad social de Japón, aumentan las cargas sociales y hemos de confrontar la insuficiencia de recursos sanitarios.

La bioética japonesa no se atreve a decir lo que piensa, ya que no es políticamente correcto oponerse al consenso social o al derecho a la vida del feto. La consecuencia es que sale perdiendo la salud y vida de los pacientes a los que no alcanzan los recursos sanitarios»¹³. El texto es impresionante, dicho por un profesor de medicina en una reunión de bioética. Las expresiones traducidas aquí como «lo políticamente correcto» y «decir lo que se piensa» corresponden a dos expresiones típicas japonesas: *Tatema* y *honne*. *Tatema* es, al pie de la letra, «lo que se coloca por delante para guardar las apariencias», es decir, lo que se puede expresar de cara a la galería. Se opone este concepto al de *honne*, que sería, al pie de la letra, «la raíz del sonido», es decir, la auténtica intención, lo que en el fondo se piensa aunque no se diga. Hay que preguntar: «¿Qué se piensa, en el fondo, acerca de la discapacidad en esta sociedad? ¿Es que se considera a algunas personas como inútiles, que han de ser eliminadas, que sería mejor que no hubieran nacido?»

M. Morioka, bioeticista japonés notable por su crítica cultural, denuncia que se aduzca el derecho de autodeterminación de la madre y la necesidad de asegurar los presupuestos de asistencia social con la disminución de sus beneficiarios, con lo cual se justifica la política que favorece la eliminación de la persona discapacitada. Lo mismo ha acentuado la profesora M. Tamai, que ha tratado abundantemente este tema en la Asociación Japonesa de Bioética durante los últimos años¹⁴. La conclusión es que se ha pasado sutilmente de la época de una eugenesia impuesta a la de una eugenesia (presuntamente) «espontánea», pero igualmente discriminadora. Si la bioética es ética de la vida, habrá que repensar qué visión o qué filosofía tenemos de la vida, sustentando los planteamientos bioéticos, para evitar que irrumpa larvadamente en ellos una mentalidad en contradicción con el origen y fin de la misma bioética.

¹³ Y. KAGAWA, «Deficiencias mitocondriales y terapia génica», Ponencia presentada en dicha reunión por dicho profesor de la Universidad Autónoma de Medicina de Tokyo.

¹⁴ M. MORIOKA, *¿Qué se espera hoy de los estudios sobre la vida? (Seimeigaku ni nai ga dekiru ka)*, Keiso shobo, Tokyo 2001; M. TAMAI, «Diagnóstico prenatal y aborto selectivo: el doble estándar», *Revista de cultura actual (Gendai bunmeigaku kenkyuu)*, 2, 1999.

No se trata de negar la importancia de la autodeterminación, ni de regresar al paternalismo tradicional. Tampoco de romper una lanza por la heteronomía y los intervencionismos. Pero hay que reconocer que para poder ser protagonistas de las decisiones sobre la propia vida, además de tener los datos necesarios, se requiere respetar la autonomía de las demás personas. Elijo con facilidad una corbata. Pero para elegir o no un alimento transgénico necesito datos que no siempre están a mi alcance. Para optar por una determinada alternativa de procreación asistida, no basta que uno lo desee y tenga para pagar la tecnología capaz de satisfacer una necesidad. Es necesario plantearse la decisión desde el punto de vista del respeto a la dignidad de la persona que nacerá. No se resuelve el problema con decir que cada persona elija y decida por sí misma.

Entramos aquí en el terreno delicado de la relación entre lo personal y lo social, inseparable de las estructuras de la administración pública en una determinada sociedad y la organización del sistema educativo en que se forman sus ciudadanos. Desde este punto de vista es preocupante la mentalidad prevalente en algunos estratos dirigentes de la sociedad japonesa. Aduciré algún ejemplo.

K. Yamaguchi cita una frase de Michio Watanabe, ministro de sanidad en 1982, que dijo en el Congreso: «Gastar dinero en los ancianos es como regar un árbol que ya no da fruto»¹⁵.

T. Saito, en su estudio sobre desigualdades sociales, cita una entrevista a dos personalidades representativas de la comisión para la reforma educativa, que afirmaban recientemente: «Estamos ya en una edad en que el análisis de la información genética nos asegura las posibilidades de una persona. A quien carece de cierto nivel de capacidad es inútil instruirle. En adelante habrá de adaptarse la educación a las condiciones biológicas de cada persona.» Y otro miembro de la misma comisión, conocido por haber recibido el Premio Nacional de la Cultura, afirmaba: «A quien no es capaz hay que dejarlo estar. Llevamos cincuenta años esforzándonos por elevar el nivel de quienes no son capaces para más. Dedicuémonos más bien a potenciar las cualidades de quienes son más capaces... A los que no tienen talento, contentémonos con enseñarles a ser honrados»¹⁶.

El 23 de mayo del 2001, el primer ministro japonés, Koizumi, anunciaba la decisión política de no apelar la sentencia dada en contra del go-

¹⁵ K. YAMAGUCHI, *La vida tomada a la ligera en el sistema sanitario actual*, Shikaihyoronsha, Tokyo 1995, p. 125.

¹⁶ T. SAITO, *Desigualdad de oportunidades*, Bungeishunju, Tokyo 2000, p. 12.

bierno por el tribunal de la ciudad de Kumamoto. Venían reclamando compensación los pacientes de la enfermedad de Hansen por el aislamiento forzado, incluyendo esterilizaciones, abortos, etc., padecidos durante muchos años. La sentencia del tribunal, largo tiempo esperada, fue desfavorable al gobierno, imputando la responsabilidad tanto del ejecutivo, concretamente del ministerio de sanidad, como del legislativo, e imponiendo una compensación económica que supera los 1.800 millones de yenes. Lo chocante es que los medios de comunicación, al alabar la decisión del primer ministro, la adjetivaban como «toma de decisión inusitadamente atrevida y heroica». Es bien sabido que para los políticos cuenta mucho el número de votos; ponerse en contra de los movimientos pro derechos humanos cuesta pérdida de votos. Pero los periodistas que calificaban de heroica e inusitada la decisión habían pedido antes su opinión a otros miembros del ejecutivo. Los respectivos directores generales de los ministerios de sanidad y del interior insistían en que se debía apelar la sentencia y lograr que ganase el gobierno. Les preocupaba que este precedente se aplicase a otras reivindicaciones, actualmente en curso de tramitación, como la de las víctimas de la enfermedad de Jacob, las esterilizaciones forzadas de personas discapacitadas, etc.

Si en lo dicho hasta aquí he cargado las tintas en los aspectos negativos, conviene subrayar, como lo más positivo en el caso japonés, la importancia de que hayan sido **las personas discapacitadas y sus asociaciones de familiares, amparadas por diversos grupos de apoyo, quienes se han hecho protagonistas de dichas reivindicaciones.**

Añadiré, finalmente, como complemento a estas reflexiones, algunos puntos de la crítica social hecha por el episcopado japonés en su mensaje del nuevo milenio *Perspectiva sobre la vida*¹⁷. Es característico de este documento tratar los problemas bioéticos desde una perspectiva de ética social y crítica cultural.

Sobre el abandono de los ancianos en la sociedad japonesa actual dicen así:

«El alto nivel de desarrollo económico que hemos alcanzado actualmente está sostenido por una mentalidad de rendimiento eficaz, burocracia y utilitarismo, en la que se afirma el principio de competitividad y los fuertes devoran a los débiles. Se exige el cultivo de habilidades para sobrevivir, se evalúan y aprecian los rendimientos y cualificaciones. Pero quienes tienen alguna discapacidad o carecen de cualificaciones quedan arrinconados...»

¹⁷ *Perspectiva sobre la vida*, nn. 42-55 (texto inglés y castellano en la página web de la Conferencia episcopal japonesa).

Sobre las actitudes de la sociedad japonesa ante la discapacidad, afirman:

«Lamentablemente hay que reconocer que en la sociedad japonesa actual todavía existe una fuerte actitud de discriminación hacia las personas discapacitadas. Estas actitudes se ponen de manifiesto en expresiones por parte de los padres o madres como, por ejemplo, “esta criatura me da vergüenza, me preocupa lo que piense la gente”. También en los reproches por parte de los suegros, diciendo: “en nuestra familia nunca hubo nada así, tú tienes la culpa”, palabras hirientes con que se culpabiliza a la nuera. También hay padres y madres de familia que se quejan a la dirección de la guardería infantil o del colegio, diciendo: “No ponga a ese niño o niña en la misma clase, porque se va a retrasar nuestro hijo.” Ahí se ven los efectos de la mentalidad que juzga a las personas por el rendimiento escolar. Incluso en expresiones aparentemente compasivas, como “¡pobrecito, qué lástima, hay que ayudarlo!”, se percibe el aire de superioridad de quienes no sufren una discapacidad... La existencia de las personas discapacitadas es un tesoro y una luz notablemente valiosa que muestra la dignidad original de la vida de cara a esta sociedad japonesa actual, en la que prima el materialismo y la eficiencia del rendimiento en el trabajo, y en la que una competitividad furiosa desgasta a las personas física y mentalmente. “La calidad de una sociedad y civilización se miden por la dosis de respeto de que gozan sus miembros más débiles.” Así lo proclama la conocida frase del texto pontificio publicado con motivo del año mundial de la discapacidad.»

Hasta aquí unas reflexiones sobre el cuestionamiento de la eugenesia larvada en planteamientos pseudobioéticos en una sociedad tecnológicamente avanzada, pero necesitada de profundas reformas socio-culturales.

Concluiré refiriendo un comentario recibido tras haber presentado una ponencia sobre diagnóstico prenatal. Fue en el congreso de estudiantes católicos de medicina de agosto del 2002. Como reacción a mi presentación, el doctor Nobuaki Sakai, proponía una revisión de la terminología usada para hablar de la discapacidad en japonés. La palabra japonesa *shougaisha*, a diferencia de los equivalentes en inglés (*disable*), actualmente usada, o *handicapped*, ya en desuso), tiene el peligro de entenderse transitivamente. *Shougaisha* es, al pie de la letra, «persona (*sha*) de daño (*gai*) y obstáculo (*shou*)». Haciendo un esfuerzo por tomar la palabra en el mejor sentido posible, significaría «persona que sufre perjuicio a causa de una deficiencia u obstáculo». Pero la palabra sugiere también otra posibilidad de lectura más bien discriminatoria. Según esta otra lectura, *shougaisha* sería «persona que perjudica y obstaculiza a los demás». Naturalmente, esta interpretación no consta en ningún diccionario, ni es

correcta; pero, lamentablemente, sí existe la mentalidad que se expresaría en esa interpretación equivocada a que se presta la ambigüedad de los tres caracteres chino-japoneses que la componen. Además, para mayor ironía lingüística, la palabra «discapacidad» y la palabra «obstáculo», aunque se escriben con caracteres diferentes, ambas se pronuncian igual: *shougai*. Viendo esto en el marco de una sociedad que considera a la persona discapacitada como un obstáculo para los demás, se comprende el interés del doctor Sakai por cambiar el término. Él ha propuesto la expresión *hi-shousha*, que significaría «persona (*sha*) que es víctima (*hi*) de un obstáculo o *handicap* (*shou*)». Se evitaría así el peligro de referirse a la persona discapacitada con un término transitivo («persona que obstaculiza» a otras personas y a la sociedad), en vez usar un término intransitivo («persona obstaculizada» por una discapacidad o por las actitudes sociales ante dicha discapacidad). Agradeciendo al doctor Sakai esta sugerencia, la utilizo para terminar con puntos suspensivos estas consideraciones que, aunque surgidas en contexto japonés, podrán dar qué pensar también en otros ámbitos culturales.