

España es el país del mundo donde más se aborta por síndrome de Down



**FERMÍN
APEZTEGUIA**

✉ fapezteguia@elcorreo.com

Los avances médicos y sociales que dan más calidad de vida a los afectados avivan el debate ético sobre la interrupción de estos embarazos

BILBAO. España figura, junto con Irán y Reino Unido, entre los países del mundo donde más abortos se practican para impedir el nacimiento de un niño con síndrome de Down. Nueve de cada diez decisiones de interrupción del embarazo están motivadas en nuestro país por el diagnóstico temprano de esta anomalía genética, una tercera copia del cromosoma 21. El nacimiento de bebés con esta mutación, conocida en el argot médico como trisomía 21, se ha reducido, por este motivo, en torno a un 30%. La situación de las personas con discapacidad intelectual no es, sin embargo, la misma en la actualidad que en 1985, cuando el hecho de abortar dejó de estar penalizado.

Los avances médicos de las últimas décadas y el desarrollo de los servicios sociales han propiciado tal mejora de la calidad de vida a los afectados que cada vez más profesionales sanitarios y expertos en valores humanos se preguntan hasta qué punto resulta ético impedir el desarrollo de muchas de estas vidas. «Las parejas necesitan mucha más información que la que están recibiendo», advierte el catedrático Carlos Romeo Casabona, experto en ética y director de la Cátedra sobre Derecho y Genoma Humano de las universidades de Deusto y del País Vasco (PV-EHU).

Nueva unidad de asesoría

La de frenar la gestación de un hijo buscado es posiblemente una de las decisiones más complejas que puede afrontar una persona. «En la interrupción del embarazo se mezclan consideraciones éticas, morales, religiosas, la esencia misma del ser humano», valora el gerente de la Fundación Síndrome de Down del País Vasco, Óscar Seoane. «Como organización –argumenta– sólo podemos respetar la actitud que adoptan cada mujer y cada pareja, pero estamos convencidos de que existe un déficit informativo muy claro. La mayoría decide sin tener claro qué significa tener un hijo con discapacidad intelectual. Se creen que es lo peor que a uno le puede ocurrir y tampoco es así».

LAS FRASES

Carlos Romeo Casabona
Experto Ética y Genoma Humano

«Las posibilidades de terapia y de integración social son muy grandes. El sistema debe ofrecer un servicio más completo»

«Aunque a veces cae, la solidaridad humana va en aumento; tampoco podemos exigir héroes»

Gorka Barrenetxea
Ginecólogo y profesor UPV-EHU

«El diagnóstico se hace ya de forma temprana, lo que permite informarse bien antes de decidirse»

Óscar Seoane
Fund. Síndrome Down País Vasco

«Estamos diseñando con Osakidetza un servicio de asesoría que permita a las parejas optar con criterio»

Conscientes del debate y la necesidad social existente en este ámbito, la organización que dirige trabaja en la actualidad con el Departamento vasco de Salud en el diseño de un protocolo asistencial que permita a los padres resolver su debate interno con criterios, no sólo con el resultado «frío» de un diagnóstico. La idea, aún en desarrollo, consistiría en poner en marcha algo así como un servicio o unidad asistencial donde las mujeres y sus parejas pudieran recibir una buena asesoría antes de elegir una opción. «Todo Osakidetza, como organización, debería saber que existe este servicio para ofrecérselo a quien lo necesitara».

EL CORREO quiso saber ayer, con motivo del Día Mundial del Síndrome de Down, qué diferencia a España de los países de su entorno para haberse convertido en líder mundial de la interrupción del embarazo. No se trata de una enfermedad infecciosa, que tenga que ver con hábitos de vida o la zona del mundo en que se nazca. Cuando se habla de síndrome de Down, los especialistas se refieren a una alteración congénita que se da, estadísticamente, en una de cada 750 concepciones y que se manifiesta con retraso mental y del crecimiento y, a menudo, se asocia con otras patologías, fundamentalmente con cardiopatías y sordera.

Niños con futuro

En España, en cambio, ya solo se da un caso por cada 1.100 nacidos, según datos de 2008. Y eso que, como ha ocurrido en Reino Unido, el retraso en la edad de la maternidad ha provocado un mayor número de gestaciones con esta cromosomopatía, debido a que el embarazo tardío multiplica el riesgo de malformaciones. En cualquier caso, el ratio de síndromes de Down entre los abortos realizado sigue siendo el mismo desde hace más de dos décadas: un inamovible 90% de total.

El catedrático de Ginecología de la Universidad del País Vasco Gorka Barrenetxea corrobora que los avances médicos, especialmente en el ámbito de la cardiología, han aumentado considerablemente la esperanza de vida de los afectados. En el último cuarto de siglo, han ganado 25 años de vida, hasta alcanzar los 65 o 70. El desarrollo de los servicios sociales, en especial en una comunidad como Euskadi, también ha contribuido a mejorar la atención recibida por las personas con discapacidad intelectual. «Muchos de ellos completan los estudios de secundaria y sabemos de casos que han llegado a la Universidad. ¿Hasta qué punto debemos impedir el nacimiento de niños con Down sabiendo que muchos pueden tener un futuro?», se pregunta el especialista vasco, vicepresidente de la Sociedad Española de Fertilidad (SEF) y director médico de Reproducción Bilbao.

En la actualidad, las parejas se ven obligadas a tomar esta determinación en muy poco tiempo, cuestión de días, incluso horas. Esto es algo que Seoane no entiende. Barrenetxea, tampoco. Las actuales técnicas de diagnóstico prenatal posibilitan un plazo de hasta dos meses para evaluar los pros y los contras. «Hay que facilitar a estas mujeres que estén con asociaciones, un psicólogo, un especialista, una madre con un niño con Down... todo lo que pueda ayudarles a sentir que toman la decisión correcta, bien meditada», razona el ginecólogo.

El experto en ética Carlos Romeo Casabona cree que lo que ocurre en España debe entenderse como una consecuencia de nuestra particular forma de entender la vida. Los padres tienen hijos a edades cada vez más tardías, que luego cuidan los abuelos. «¿Cómo van pensar en cuidar de un niño con discapacidad intelectual!». Falta, según resume, información, compromiso social y leyes que favorezcan la solidaridad.

Terapias experimentales mejoran la capacidad de aprendizaje de los afectados

Científicos prueban con fármacos que se usan contra el alzhéimer y terapias que combinan medicamentos con videojuegos

✉ B. ROBERT

MADRID. En los últimos cien años su esperanza de vida se ha multiplicado por seis. A comienzos del siglo XX solo unos pocos superaban la adolescencia, pero ahora son muchos los

que pasan de los 70 años. En este período, la medicina ha resuelto casi todos los problemas de salud que provoca el síndrome de Down: defectos en el corazón y los intestinos, predisposición a sufrir infecciones, brotes epilépticos o alzhéimer.

El síndrome de Down también es la principal causa de discapacidad cognitiva. Y pese a que algunas estrategias psicológicas han demostrado que a menudo es posible mejorar su capacidad de aprendizaje, todavía no se conocen por completo las causas neurológicas de estas dificultades inte-

lectuales. Pese a todo, varios grupos de científicos buscan tanto los motivos biológicos como una terapia que permita controlarlos.

«Todavía sabemos muy poco», admite Alberto Costa, médico de la Case Western Reserve University (Cleveland-Ohio), que empezó a investigar esta anomalía genética en 1995 cuando su hija Tyche nació con ella. Estudió los efectos de una medicación que se usa contra el alzhéimer y que, según sus estudios, mejora la cognición de los afectados. «Nuestro ensayo piloto indica que puede mejorar cinco cualidades neurológicas, tres de ellas relacionadas con la inteligencia general», afirma.

El Centro de Regulación Genómica (CRG) de Cataluña también cuenta con un equipo, liderado por la neurobióloga Mara Dierssen, que prueba su propia estrategia. «Frente al paradigma de una pastilla que corrige un

síntoma, nosotros combinamos terapias farmacológicas con otras que no lo son», explica. «Estamos viendo que así el efecto es mayor». En su último ensayo clínico combinaron un medicamento con el uso de un videojuego creado ad-hoc. Ahora está pendiente de publicar sus resultados, que «son prometedores». «Hay mejora cognitiva», sentencia.

Estas nuevas líneas de investigación surgen de un hito científico logrado en 1995. Ese año se creó el primer modelo animal de síndrome de

«Puede que tengan una discapacidad cognitiva, pero a nivel emocional son mucho mejores que la mayoría de nosotros»

Recientes investigaciones médicas están





PARA LA REFLEXIÓN

1

de cada 750 niños nace con síndrome de Down. En España es 1 de cada 1.100 debido a las interrupciones de embarazos

25

años de esperanza de vida han ganado los afectados en el último cuarto de siglo gracias a los avances médicos y la atención social. Hoy llegan a los 70 años

22

es la semana de embarazo límite para abortar, pero las cromosopatías pueden conocerse a partir de la semana 10 o 11. Hay tiempo para decidir con criterio

permitiendo mejorar la capacidad cognitiva de los afectados. :: EL CORREO

Down: un ratón que muestra unos síntomas muy parecidos, asociados a los mismos genes con la copia adicional. «Es lo que nos ha permitido acumular conocimientos y que hoy tengamos terapias en ensayos clínicos», explica Dierssen. Todavía no se sabe si alguna tendrá los efectos que esperan, o si se aplicará como parte del protocolo médico común, pero tener terapias candidatas era impensable hasta hace pocos años. «Cuando abordamos algo tan complejo, la traslación a la práctica clínica no es rápida», afirma la neurobióloga.

Aun así, estas posibles terapias se enfrentan a varios dilemas. Por un lado, el riesgo de que afecten a la personalidad. «A muchos eso nos preocupa», señala Costa. «Pero en nuestro ensayo piloto hemos encontrado pocas pruebas de que ocurra». Solo dos de las participantes se volvieron, según sus padres, más asertivas y pro-

clives a cuestionar la autoridad. «Pero como padre, si estos cambios se dieran de verdad, lo agradecería, dada la elevada tasa de abusos que sufren», expone Costa.

Por el otro, las personas con síndrome de Down cada vez son menos. Según Costa, esta tendencia puede poner en riesgo investigaciones fundamentales para mejorar la vida de las personas que ya lo padecen. Dierssen, por su parte, lo ve de otra manera. «El verdadero problema es que a esta sociedad no le gusta nada que se salga de la media. Puede que estas personas tengan una discapacidad cognitiva, pero a nivel emocional son mucho mejores que la mayoría de nosotros», asegura. «Al final, lo importante es que sean felices. Y si yo puedo ayudar a que cuando nazcan vayan a tener una vida más plena, igual nadie quiere interrumpir esos embarazos».

El sexo, un peligroso tabú para los jóvenes con este síndrome

Las personas con síndrome de Down han ganado autonomía en los últimos años, accediendo al mercado laboral y viviendo de forma independiente, pero la sociedad y a veces sus familias tienden a infantilizarles y les ocultan información sobre sexualidad, dejándoles en una situación de «peligro enorme».

«El tema de la sexualidad es complicado tanto para las familias como para los educadores. Los padres normalmente no hablan con los hijos de estos temas y existe el fantasma o miedo de que si lo hacen incitan a la práctica, con lo cual son temas que no se abordan

y se les pone en una situación de riesgo», asegura Beatriz Garvía Peñuelas, coordinadora del Servicio de Atención Terapéutica del Centro Down y miembro de la Fundación Catalana de Síndrome de Down.

La falta de información, según esta experta, impide que la persona se desarrolle sexualmente, pero también les pone en una situación de riesgo de abusos e incluso de embarazos no deseados. Y es que las personas con síndrome de Down, como cualquier otra persona, tienen deseo sexual. «Quizá tienen una sexualidad un poco más infantil y hay muy pocos que lleguen al coito», pero si uno de los dos miembros de la pareja no tiene esta discapacidad, sí se pueden dar embarazos no deseados. Esta experta considera que cuando se ha-

bla, normalmente son ellos mismos los que renuncian a tener hijos porque son conscientes de la dificultad que tiene la crianza.

Garvía Peñuelas subraya que las personas con discapacidad también tiene derecho a la sexualidad «como todo el mundo». «Lo que yo me pregunto es por qué no lo practican. Qué le pasa a esta sociedad para no permitirles llegar a tener una vida en pareja cuando se les está dando apoyo para todo lo demás, para trabajar, para independizarse...».

Por eso las familias desempeñan una labor fundamental en este sentido. Es fundamental que les faciliten el conocimiento del propio cuerpo y el del sexo contrario, que respondan a sus inquietudes sobre sexualidad e identidad de género y orientación sexual.