

Nacer con una “etiqueta”

Paquita Montaner. Barcelona

Hace unas semanas, los medios de comunicación se hacían eco de un informe de la Agencia de Salud Pública de Barcelona, donde se dice que el número de nacimientos de niños con síndrome de Down en Cataluña ha disminuido en un 70%. El mismo informe indica que, del total de casos de síndrome de Down diagnosticados durante el primer trimestre del embarazo sólo un 4% siguen el curso normal del embarazo. Esto es debido a que desde hace años se efectúa un cribado universal para el síndrome de Down. Esta prueba se practica a todas las mujeres embarazadas entre las semanas 12 y 14 de gestación, con independencia de la edad y de otros criterios de riesgo, para valorar el riesgo de tener un hijo con síndrome de Down. Dado que esta prueba de cribado tiene una tasa relativamente alta de falsos positivos, cuando el resultado es positivo se ofrece a la mujer la posibilidad de practicarle una amniocentesis. Esta prueba consiste en el estudio del cariotipo (estudio de las características de los cromosomas del embrión), a partir de las células del feto presentes en el líquido amniótico. De esta manera, se pueden detectar con mucha fiabilidad las anomalías cromosómicas y, en particular, la trisomía del cromosoma 21 que es el causante del síndrome de Down. Si se detecta alguna anomalía, se ofrece a la mujer la posibilidad legal de abortar.

Yo soy la madre de Andreu, un chico de 26 años con síndrome de Down. Pese a que es bien consciente de su situación, Andreu es muy feliz, lo ve todo el mundo y él lo expresa muy a menudo con su lenguaje limitado. Es alegre, transmite alegría y anima el ambiente en donde esté. Tiene una familia que le quiere y lo respalda. Tiene amigos, muchos amigos, de todas las edades y condiciones. Todas las personas que le tratan acaban apreciándole (amigos nuestros, de sus hermanos, de la familia, vecinos, comerciantes y ancianos del barrio, gente de la parroquia donde durante años ha hecho de sacristán, indigentes...).

Es un gran “culé”. Sigue todas las ligas y campeonatos de fútbol. Va a ver los partidos con los amigos en un bar cerca de casa. Cuando se acerca algún partido del Barça, siempre encuentra algún vecino por la calle que le habla del Barça. Compra el diario Sport y sigue las retransmisiones del locutor J. Puyal. Es un fan del periodista Antoni Bassas y de Cataluña Radio. Gracias a ellos ha aprendido a interesarse por temas de actualidad. Sabe donde está Mozambique, qué es el cambio climático y está enterado de los problemas de la llegada del AVE a Barcelona. Disfrutó mucho el día que fue a los estudios de Cataluña Radio y coincidió con el escritor Quim Monzó. Busca en internet información sobre la emisora y los programas que emiten.

Pese a que no afina ni una nota, tiene una gran sensibilidad por la música. Todo tipo de música, desde rock a la ópera y la música sinfónica. Es espectacular ver como disfruta cuando va al Liceo (incluso escuchando una ópera de Wagner).

Desde hace un año trabaja a media jornada en una pizzería, con contrato laboral indefinido. Está plenamente integrado en el mundo laboral y tiene muy buena relación con sus compañeros de trabajo; que por cierto son de orígenes, razas y lenguas muy diversas. Su incorporación al mundo laboral ha provocado unos cambios en su personalidad espectaculares. Recientemente ha iniciado una relación con una chica, él dice que “tiene novia”.

No querría con esta descripción, ofrecer una visión idílica ni de Andreu ni de las personas con síndrome de Down. Su vida y la nuestra no han sido sencillas. Por otro lado, el síndrome de Down puede comportar problemas físicos y psíquicos que limiten de forma muy severa la vida de las personas afectadas. Pero, entre las personas que no tienen el síndrome de Down también las hay que no tienen suerte ni posibilidades de desarrollar una vida “normal”. Hay personas afectadas



Andreu
con su padre

por otras discapacidades físicas o intelectuales. Las hay que padecen enfermedades, alguna desde el nacimiento, otras que aparecen después. Hay delincuentes, personas conflictivas, adictas a las drogas, inadaptados, etc. Pero, por esto, no les privamos de vivir.

Retomando el hilo de la noticia reseñada al inicio de este artículo, pienso que de aquí a unos años ya no existirán personas con síndrome de Down y las que vivan (porque se hayan escapado del cribado o por decisión de los padres) serán tan minoría, que volverán a ser personas extrañas. Todos los esfuerzos hechos en los últimos años para que las personas con discapacidades intelectuales asuman la máxima autonomía posible y se integren en la sociedad perderán su continuidad. Pienso en los esfuerzos hechos por las familias, los educadores y las entidades que trabajan dado apoyo a las personas discapacitadas. Pienso también en el esfuerzo, aunque poco generoso, hecho por las administraciones. Pero sobre todo pienso en el esfuerzo hecho por las propias personas con síndrome de Down o con cualquier otra discapacidad. Es difícil valorar lo que les ha costado conseguir, tanto desde el punto de vista individual como colectivo, haber podido llegar a la situación actual.

Ante esta situación me formulo algunas preguntas: ¿El hecho de poder diagnosticar el síndrome de Down en fase prenatal, nos autoriza a privar a estas personas de vivir? ¿Por qué no queremos que existan? ¿Es que nos molestan? ¿Lo hacemos por ellos o por nosotros? ¿Nos da miedo el trabajo que requiere la promoción de estas personas? ¿Qué haremos si un día podemos conocer el gen de la delincuencia, el del cáncer, el de la fealdad, el del mal humor, etc.? ¿Privaremos de nacer a todas las criaturas que lo hagan con “una etiqueta” de dificultad?

Con razón, nos sentimos satisfechos de los esfuerzos (científicos, políticos, económicos, etc.) que se hacen para evitar la extinción de algunas especies de animales o plantas. Por otro lado, estamos haciendo esfuerzos para extinguir el colectivo de personas con síndrome de Down. ¿Cómo se entiende todo esto?

El pasado día de Reyes, el Periódico de Cataluña, en un artículo titulado “Jugar con la realidad” hablaba, entre otras cosas, de la “Baby Down”, una muñeca con los rasgos característicos del síndrome de Down. Según el autor del artículo, este juguete está pensado para promover entre los niños la tolerancia hacia las personas con síndrome de Down. ¿Cómo explicaremos a estos niños que los bebés con síndrome de Down no llegan a nacer?

Queremos controlar el curso de la humanidad, pero no podemos. ¿No sería mejor que, en vez de esforzarnos en eliminar lo que nos molesta, nos esforzáramos en entender y valorar la diversidad, la debilidad, la contrariedad, el esfuerzo?