

**Andrea** y **Paula** vivieron tan pocos días que ni siquiera pudieron disfrutar de un nombre. Los que figuran en este reportaje son únicamente un recurso periodístico, una licencia cariñosa en una historia que ilustra de forma elocuente y dramática la deriva de toda una sociedad. **Andrea** y **Paula** eran gemelas y murieron el pasado mes de agosto en el hospital San Paolo de Milán. Nunca llegaron a ver la luz porque su madre acabó con ellas cuando todavía se encontraban en su vientre. Ella sólo pretendía deshacerse de **Andrea**, a quien los médicos habían diagnosticado síndrome de Down gracias a la amniocentesis, una prueba capaz de detectar alteraciones cromosómicas en el feto. Pero hubo un error: el cirujano inyectó equivocadamente una solución de digoxina en el corazón de **Paula**, que se había movido dentro del útero hasta ocupar el sitio de su hermana. Cuando la madre supo que la única criatura que sobrevivía en su interior era la que estaba *enferma*, volvió a pasar por el quirófano. Es imposible saber cómo hubiese sido **Paula**: podría haber estudiado Arquitectura o haberse dedicado a la ópera o haberse fugado de casa. En cambio, es factible aventurar cómo habría sido la existencia de **Andrea**, algo que ni su madre ni los médicos que la atendieron, según parece, se preocuparon de averiguar. Ése es el principal propósito de estas páginas.

CHUS CANTALAPIEDRA (COM 02) SONSOLES GUTIÉRREZ (COM 04)  
JAVIER MARRODÁN (COM 89)

A close-up, warm-toned photograph of a young child with Down syndrome. The child has light-colored hair and large, dark eyes, looking directly at the camera with a slightly open mouth. The lighting is soft and natural, highlighting the texture of the skin and hair. The background is a plain, light-colored wall.

# Síndrome niños en peligro de extinción de Down

EL DOCTOR **Francisco Hermida**, que falleció en Pamplona el pasado 17 de febrero después de haber atendido en su consulta de pediatría a decenas de niños con síndrome de Down, solía decir de ellos que son criaturas que proporcionan un único disgusto: el de su diagnóstico. Es un hecho que el impacto inicial que sufren los padres se perpetúa con frecuencia en varios años de agobios, viajes a Urgencias, fiebres repentinas, problemas respiratorios, dificultades motoras, lágrimas, desasosiego y hasta vergüenza. “Pero es cierto, son niños que no causan nunca un disgusto”, asegura **María Victoria Troncoso**, que en 1976 dio a luz en Madrid a una niña con síndrome de Down. Hoy no puede hablar de su hija **Miriam** sin que la sonrisa se asome a su rostro, pero no oculta que ella y su marido padecieron días muy difíciles cuando nació la pequeña. En el libro que escribió con ayuda de su hijo **Íñigo** no se ahorra casi ningún detalle. Relata, por ejemplo, el momento en el que, seis días después del parto, le condujeron en una silla de ruedas a la sala de neonatos, para que pudiese conocer a su hija: “El alma se me encoge por momentos (...). En vez de llorar por la dicha de un encuentro intensamente anhelado, lo hago por la tristeza inmensa que me produce contemplar a una hija tan desvalida. **Miriam** no es un bebé; más bien parece un trocito de carne macilenta hundido sobre el colchón de la incubadora. La enfermera la extrae con suma delicadeza y posa aquel fardito sobre mis brazos. Y mi impresión es aún peor. Su cuerpo desmadrado parece gelatina que se escurre entre mis manos. Y esa fragilidad extrema intensifica aún más mi inseguridad”.

El aspecto de **Andrea**, la niña abortada en el hospital San Paolo de Milán, no habría sido muy diferente. Como le ocurrió a **María Victoria**, su madre habría tenido que pasar días y días pendiente de aquel “trocito de carne macilenta”, preguntándose por su futuro y tratando de amortiguar su “tristeza inmensa” con el cariño y la compañía de los familiares más próximos. No ha trascendido si la madre de **Andrea** y **Paula** tenía ya algún hijo. En los múltiples comentarios e informacio-



**Hace quince años, la incidencia del síndrome de Down era de un caso por cada 600 nacimientos; ahora es de uno por cada mil**

nes que circulan por Internet en torno al caso aparece únicamente un dato, el de su edad: 42 años.

Lo de los hermanos es importante. **María Ángeles Mendióroz** ya tenía dos hijas de ocho y seis años cuando alumbró a **Genaro**. El parto fue largo —diez horas—, pero aparentemente “normal”. El ginecólogo le dijo que debía “colaborar” y ella lo hizo, aunque en aquellas horas de dolor e inquietud hubo una frase que le estremeció: “Usted no corre peligro, pero el niño sí”. Su preocupación fue en aumento cuando comprobó que su hijo no lloraba al abandonar el vientre materno.

*Las hermanas Schröder. Las personas con síndrome de Down son un aliciente casi continuo en la convivencia familiar.*



FAMILIA SÁNCHEZ CARPINTERO GARCÍA

## “Celebramos por todo lo alto sus pequeños avances”

**Javier Sánchez-Carpintero** confiesa que ni siquiera sabía cómo se escribía la palabra Down cuando hace dos años nació en Madrid su hija **Lourdes**. La llegada de la pequeña puso fin a un embarazo plagado de incertidumbres y complicaciones que les sirvió para conocer lo mejor y lo peor de la sanidad española. La primera ecografía reveló que podía haber problemas, pero el diagnóstico no confirmó hasta el momento del parto. **Javier** aún se recuerda a sí mismo conduciendo por Madrid, de vuelta a casa, con un sentimiento de rebeldía en su interior: “Pensaba: ‘¿Por qué nos ocurre esto a nosotros si siempre hemos tratado de hacer las cosas bien, si rezamos?’. Poco a poco lo fuimos asumien-

do. A mí me ayudó mucho ver siempre contenta a mi mujer”.

El matrimonio ya tenía entonces una hija de un año —**Ana**—, pero casi todo era nuevo con **Lourdes**. Les ayudó mucho conocer a otros padres de niños con síndrome de Down y poco a poco fueron descubriendo los recursos y los trucos de la estimulación temprana. “Cuando en su día nuestra hija **Ana** empezó a levantar la cabeza no le dimos ninguna importancia —cuenta **Javier**—. En cambio, hemos celebrado por todo lo alto cualquier pequeño avance de **Lourdes**. Al principio, yo no reparaba tanto en el tema médico como en su aspecto externo. Algunos días miraba sus ojos y pensaba: ‘Hoy se

le nota menos’. Pero me di cuenta de que eso era una tontería”.

**Javier** reconoce que la llegada de **Lourdes** ha hecho más estrechas y más fuertes las relaciones del matrimonio: “El primer año tuvimos cuatro ingresos por bronquiolitis y uno por infección de orina. Casi todos fueron de varios días y nos obligaron a organizarnos muy bien para estar en el hospital sin dejar de atender a la mayor. Son situaciones complicadas, pero te ayudan a mejorar”. No oculta que él y su mujer llevan acumulado un cansancio “muy importante”, pero hay un hecho, según cuenta, que les estimula constantemente: “Es una niña que nos ha dado mucho más de lo que nos ha quitado”. ■

—“¿Por qué no ha llorado?” le preguntó al médico.

—“Porque es muy chiquitín”, le respondió él.

El ginecólogo le desveló el alcance de lo ocurrido horas después, cuando se encontraba en la habitación. “Probablemente es mongólico”, fueron sus palabras. La reacción de la madre ante ese diagnóstico repentino e inesperado fue “llorar, llorar y más llorar”. “Se me vino el mundo encima, no veía ninguna luz”, vuelve sobre aquellos momentos 28 años después. Su marido llegó a la habitación y la encontró sumida en el llanto, incapaz de dar ninguna explicación porque ni las palabras le salían. “Él pensó que se había muerto. Cuando por fin se lo dije, respiró tranquilo. ‘Entre muerto y mongólico, bendito sea Dios’, fue lo primero que dijo”. Al día siguiente, el matrimonio subió a ver al niño y “un pequeño

**El 85% de las amniocentesis que detectan alteraciones cromosómicas en el feto acaban en aborto. En algunos hospitales, el 100%**

gestico de este” ya disipó todas sus dudas.

**María Ángeles**, en cualquier caso, recuperó las fuerzas en cuanto atravesó el umbral del domicilio familiar tres días después del parto. “Recuerdo que vi las camas vacías de mis hijas y pensé: ‘Mis hijas me necesitan, mi marido me necesita, y el que más me necesita es él, así que adelante’”.

#### EN PELIGRO DE EXTINCIÓN

Los 42 años de la madre de **Andrea** son un factor de riesgo. Es conocido que la posibilidad de dar a luz un hijo con síndrome de Down se multiplica con la edad. **Jesús Flórez** es el marido de **María Victoria Troncoso** —padre, por tanto, de **Miriam**— y es además catedrático de Farmacología en la Universidad de Cantabria y director de la página web Canal Down 21. En un artículo que escribió

junto a **Emilio Ruiz** sobre los aspectos “biomédicos, psicológicos y educativos” del síndrome de Down detalla que la incidencia es de un caso por cada 800 nacimientos entre las mujeres de 30 a 34 años; de uno por cada 270 entre las de 35 a 39 años; de uno por cada 100 entre las de 40 a 44 años; y de uno por cada 50 entre las madres mayores de 50 años. “Sin embargo —añaden los autores—, la mayoría de los niños con síndrome de Down nacen de madres menores de 30 años, por ser la edad en que suele haber más embarazos.

En España y en otros países europeos se está dando en los últimos años una paradoja silenciosa y dramática: la edad de la maternidad se retrasa, pero la incidencia del síndrome de Down, lejos de crecer, disminuye. La razón de ese desajuste estadístico se puede enunciar con muy pocas palabras: ya no nacen niños con síndrome de Down porque son eliminados cuando aún se encuentran en el útero materno. El doctor **Hermida**, citado al principio de estas líneas, lo resumía de forma muy contundente. “Son un tipo de niños que se encuentran en peligro de extinción”.

No hay datos que reflejen numéricamente la evolución de los abortos de esta clase, pero **Jesús Flórez** y **María Victoria Troncoso** creen que en apenas quince años se ha pasado de un caso de síndrome de Down por cada 600 nacimientos a uno por cada mil. Ellos han podido comprobar directamente ese descenso en Cantabria, donde promovieron la Fundación Síndrome de Down y donde les llaman siempre que una madre da a luz un niño o una niña con un cromosoma de más: “Hace veinte años nacían unos diez niños con síndrome de Down al año. Hace diez años, la media ya era de cinco o seis. En el último año han nacido dos”.

En España, los datos oficiales revelan que desde que se despenalizó parcialmente el aborto en 1985 se han eliminado 1,1 millones de fetos. El Instituto de Política Familiar ha denunciado en varios informes que la cadencia actual es de un aborto cada 5,4 minutos. Es decir, 266 al día. De los tres supuestos en los que se permite “interrumpir el embarazo”, el más común es el de “peligro para la

*Lourdes Sánchez Carpintero García nació en marzo de 2005 en Madrid. Tiene una hermana mayor, Ana, y un hermano más pequeño, Javier.*



salud de la madre” (96,7%), seguido a mucha distancia por los de “riesgo de malformación fetal” (3%) y violación (0,2%). El 3% de un millón es 30.000: en esa cifra deben de estar incluidos todos los no nacidos que corrieron la misma suerte que **Andrea**.

#### **DIAGNÓSTICO PRENATAL**

La eliminación de los fetos enfermos no supone casi ningún problema en la mayoría de los países europeos. Ocurre además que en los últimos años se han extendido enormemente los métodos de diagnóstico prenatal. Los especialistas distinguen dos tipos de pruebas: las de presunción o sospecha y las llamadas pruebas de confirmación, que utilizan técnicas más invasivas y aumentan el riesgo de aborto en porcentajes que pueden llegar al 3%.

Entre las pruebas de presunción o sospe-

cha también las hay de dos clases: el análisis bioquímico de un conjunto de proteínas y hormonas que se encuentran en la sangre de la madre; y el análisis ecográfico, que detecta imágenes indicadoras de que el feto puede tener síndrome de Down. En el primer trimestre del embarazo es más o menos común una prueba concreta que consiste en la medición de la translucencia nucal del feto. Los resultados no son concluyentes, pero concretan los porcentajes de riesgo.

Cuando el riesgo es real, el examen se completa habitualmente con la amniocentesis. Se trata de una técnica que se generalizó en la década de 1970 y que consiste en extraer células del feto mediante una punción que se practica en el vientre de la madre con una aguja. El examen posterior de las células permite comprobar si presentan alteraciones cromosómicas. En un artículo de carácter

científico publicado en *Revista Síndrome de Down* en diciembre de 2005 se indica que “la amniocentesis comporta algunos riesgos inherentes a la madre, como son el aborto, una lesión al feto o infección en la madre”, pero se añade que “se trata de un procedimiento que en general es relativamente inocuo”.

Hay otras pruebas invasivas como la biopsia de las vellosidades coriónicas —se obtiene una pieza de tejido placentario por vía vaginal o a través del abdomen— o la cordocentesis —una punción del cordón umbilical a través del vientre de la madre para conseguir sangre fetal directa—, pero el riesgo de ambas es mayor que el de la amniocentesis, especialmente en la segunda opción.

**Un estudio realizado entre madres que habían abortado revela que el 92% lo hizo porque creía que su hijo “nunca sería independiente”**

A la madre de **Andrea** y **Paula** le practicaron una amniocentesis. Parte del error que acabó costando la vida a sus dos hijas se debió a que los resultados de esta técnica no son inmediatos: es preciso centrifugar el líquido amniótico para aislar las células fetales, que a continuación son sometidas a un cultivo. El síndrome de Down tiene su origen en una pareja de cromosomas —la 21— que se ha convertido en trío.

En el caso de Milán hicieron falta tres semanas para confirmar la presencia de ese cromosoma de más. Fue en esos veinte días cuando **Andrea** se movió hasta ocupar el sitio de su hermana **Paula**, una posibilidad que los especialistas que perpetraron el aborto selectivo no habían sopesado. Cuando se descubrió el error, un portavoz del hospital se limitó a reconocer que se había producido un “fatídico accidente” de “naturaleza fortuita”.

En ocasiones se aducen los riesgos de la amniocentesis como un argumento para desaconsejar la prueba y alejar de ese modo la decisión de abortar que podrían tomar los

## FAMILIA AGUINAGA MENDIÓROZ

### “La vida con Genaro no ha sido nada difícil”

“La vida con **Genaro** no ha sido nada difícil”, dice **María Ángeles Mendióroz** al resumir el trabajo y las atenciones que ha volcado en su hijo, nacido hace 28 años con síndrome de Down. La frase esconde un recorrido largo y quizá imposible de resumir: el que discurre desde el momento en el que supo que el hijo que acababa de alumbrar tenía una

discapacidad hasta el orgullo que se descubre en sus palabras cuando ahora habla de él y cuando afirma que lo quiere tal y como es, que ya no lo cambiaría. Ha sido y es una relación tan intensa y tan singular que, de algún modo, es como si todavía lo llevara dentro: “Quizá hasta haya un poco de egoísmo en nuestra relación con él, pero hemos acabado necesitando mucho porque él nos da muchísimo cariño”. Por lo que cuenta, hasta la propia casa parece más vacía, como triste, cuando **Genaro** está fuera. Hoy **Genaro** trabaja en un taller

con otros discapacitados, se ríe con sus amigos y disfruta con las reuniones familiares, las jotas y Osasuna. Es confiado, cariñoso, tiene siempre a punto una sonrisa y puede funcionar con cierta autonomía. Pero los primeros años fueron muy duros para él y para sus padres, tanto por las complicaciones físicas que llevaba consigo la enfermedad como por las dificultades que tuvieron para asumirlas: “Veía un niño normal y se me caía el mundo encima”, lo resume **María Ángeles**. Ni ella ni su marido hicieron nada por ocultar la situación de **Genaro**, a

*Genaro es el alma de la familia Aguinaga Mendióroz, que vive en la localidad navarra de Unzu.*



pesar de que tuvieron que sufrir algunos comentarios hirientes, aunque no malintencionados: "Un familiar nos dijo: 'Mejor sería que se hubiese muerto'. Y mi marido le contestó enseguida: 'En casa hay sitio para él'".

Los especialistas les explicaron que el síndrome de Down era la mejor de las minusvalías de carácter psíquico, y les adelantaron que un hijo así unía mucho a la familia, y que acabarían considerándolo como una bendición. "Yo entonces no me lo creía, pero después he ido viendo que realmente es así. Es un chaval muy cariñoso

y no sufre a no ser que vea sufrir a otros, entonces es cuando lo pasa mal".

A propósito de esa vida familiar más intensa que les pronosticaron y que el tiempo y la presencia continua de **Genaro** se han encargado de confirmar, **María Ángeles** tiene montones de ejemplos: "Yo lo he experimentado muchas veces con mi marido, los dos sentados en la cocina, en esos ratos tontos en los que ya no tienes nada que decirte: es mencionar el tema de **Genaro** y enseguida te sale una sonrisa, qué ha hecho esta mañana, qué ha dicho, a

dónde dice que va a ir". **Genaro** vive con sus padres y su hermana **Cristina** en Unzu, un pequeño pueblo próximo a Pamplona. Fue allí, hace ya unos años, donde el sacerdote **Jesús Mauleón** le preparó "con una orientación fabulosa" para hacer la Primera Comunión. Aquel día —dice **María Ángeles**— fue uno de los más felices de la familia. Tiempo después, **Jesús Mauleón** dedicó a **Genaro** una de sus poesías. Los dos últimos versos dicen así: "Y cuando sales a la calle, vuelves mejor el mundo / y haces más hondo el aire que respiras". ■

Miriam Flórez Troncoso (izquierda) bromea con su hermana Toya, que tiene retraso mental. Miriam nació hace 31 años en Madrid con síndrome de Down.



padres de un feto con malformaciones. Sin embargo, parece razonable aventurar que en pocos años habrá pruebas más fiables, más rápidas y más seguras. Hace dos años, la revista *The New England Journal of Medicine* anunció el diseño de una nueva prueba no invasiva que permitirá detectar el síndrome de Down a las once semanas de embarazo con una precisión del 87%. El test ha sido bautizado con el nombre de *Faster* (First and Second Trimester Evaluation Risk) y consta de un análisis de sangre para medir los niveles de una proteína concreta y de una ultrasonografía, que comprueba el grosor de la nuca del feto. El director del estudio que hizo posible el *Faster*, **Fergak D. Malone**, afirmó al darlo a conocer que “la embarazada dispondrá ahora de más tiempo para tomar una decisión sobre una posible interrupción del embarazo en los primeros meses, cuando éste es menos traumático, o para prepararse emocionalmente si desea seguir adelante con él”.

#### AMNIOCENTESIS Y ABORTO

Parece claro que hay una relación directa entre el empleo cada vez más habitual de las técnicas de diagnóstico prenatal y el número de abortos. Hace ya cinco años, **Juan Larraz**, entonces responsable del Servicio de Ginecología del Hospital Donostia, en San Sebastián, reconocía abiertamente en una entrevista que “prácticamente el 100%” de las mujeres embarazadas que se someten a la amniocentesis abortan cuando los resultados indican que el feto tiene síndrome de Down. “No recuerdo ninguna malformación severa que se haya detectado y que la pareja no haya decidido interrumpir”, confesó a un periodista de *El Diario Vasco*.

A **Javier Sánchez Carpintero** y **Ana García Torres** les plantearon la opción de la amniocentesis en el hospital Puerta de Hierro de Madrid. Fue hace tres años. Estaban esperando su segunda hija y la ecografía que le practicaron a la madre en la duodécima



## En Estados Unidos, varios médicos están tratando de que ginecólogos y padres sepan qué es el síndrome de Down antes de tomar una decisión

que había asistido al parto le comunicó la noticia: “Tiene síndrome de Down”. Le dejaron reunirse un momento con su mujer en una sala contigua al quirófano y **Ana** lo recibió con una frase que todavía resuena en sus oídos: “Tendremos que ir a por el tercero”. El “tercero” ha sido **Javier**, que nació felizmente hace apenas un mes.

### HACIA LA EUGENESIA

El Hospital Universitario de Utrecht realizó entre 2002 y 2006 un estudio con 71 mujeres que habían abortado al saber que sus hijos tenían síndrome de Down. El 92% afirmó que lo había hecho “porque el niño nunca sería independiente”. Un 49% reconoció haber tenido “un conflicto entre razón y sentimientos” y el 43% admitió que en algún momento sintió que iba a matar a un niño. A la hora de tomar la decisión, las mayores influencias procedían de la pareja (74%), el entorno más cercano —familia/amigos— (37%) y el ginecólogo (33%).

Los porcentajes varían de un lugar a otro, pero siempre crecen. Después de haber reunido datos de varios países, **Jesús Flórez** calcula que el 85% de las amniocentesis que detectan malformaciones acaban actualmente en un aborto. “La eugenesia funciona —asegura—, pero ya no ruboriza ni atemoriza ni avergüenza. Nos hemos *civilizado*”. Y lo ilustra con un caso: “Recientemente ha sido nombrado profesor de Bioética en la Universidad de Princeton una persona que afirma que los padres tienen derecho a terminar con la vida de su hijo ya nacido, dentro de los primeros 28 días de vida, si ha nacido con una discapacidad importante. Por ejemplo, el síndrome de Down. A juicio de este profesor, durante los primeros 28 días de vida, uno todavía

semana del embarazo desató las dudas. “La ginecóloga —explica **Javier**— nos hizo pasar a su despacho y con muchísima delicadeza nos explicó que había un pliegue nucal que podía significar dos cosas: una cardiopatía o una alteración cromosómica”. La doctora les habló entonces de la amniocentesis, sin ocultar el pequeño riesgo que supone, pero ellos resolvieron la cuestión con una única pregunta: —“¿Servirá la prueba para arreglar la posible anomalía de la niña?”.

—“No, es únicamente una prueba de diagnóstico”, les aclaró la ginecóloga. —“El niño lo vamos a tener en cualquier caso, así que preferimos no arriesgarnos”, concluyeron ellos.

Aquella decisión motivó un largo periodo de incertidumbre que sólo se disipó el 28 de marzo de 2005, cuando **Ana** dio a luz a su hija **Lourdes**. A **Javier** no le permitieron entrar al quirófano y aguardaba noticias en el pasillo. Fue allí donde una cuñada médico

## FAMILIA ELORZ MONTOYA

## “Con una hija así te das cuenta de lo fácil que resulta ser generoso”

El mes que viene, **María** cumplirá dos años. Sentada en su cochecito sonrío y se cambia un juguete de una mano a otra, un detalle que pasa inadvertido a cualquier persona que pase a su lado. Sin embargo, sus padres

**-Pablo Elorz y Teresa Montoya-** son cómplices del hallazgo que la pequeña acaba de realizar: ha sacado a relucir, de la forma más natural, el trabajo que desde hace unas semanas lleva haciendo con sus padres en casa y en la Fundación Síndrome de Down de Madrid, donde acude un par de mañanas a

la semana. **María** ya es capaz de pasarse de una mano a otra cualquier objeto.

Tiene síndrome de Down y al margen de este diagnóstico y del esfuerzo añadido que le supone aprender las cosas cotidianas lleva la misma vida que una niña de su edad. Sin embargo, cuando un reto es conseguido las alegrías son extras. “Como cualquier cosa en la vida, cuando te esfuerzas y consigues algo que te ha costado, el entusiasmo es mayor”, asegura **Pablo**. Él y su mujer esperan ahora su segundo, hijo, **Jaime**,

que nacerá a finales de este mes. **María** va a la guardería de lunes a viernes hasta las cuatro, sale al parque con sus primos por la tarde y le encanta bañarse en la piscina. Eso sí, mejor si es climatizada.

**Pablo y Teresa** se casaron en septiembre de 2004 y a los pocos meses ya esperaban a **María**, que nació el 23 de noviembre de 2005. “El embarazo fue tan bueno que estuve trabajando hasta el final. Incluso unos meses antes de que **María** naciera nos fuimos de viaje a la Toscana con unos amigos y estuve subiendo y bajando cuestras como si nada”, afirma **Teresa**.

El parto se complicó todo lo que no se había compli-

no es persona. ¿Por qué? ¿Qué limita el ser persona? ¿Volveremos a una época que creíamos definitivamente liquidada, en la que una persona, por razón de su discapacidad, raza o enfermedad mental, no tenía derecho a la vida, y tomaremos las pertinentes medidas? ¿Y cuál será la cifra estándar que apliquemos para dictaminar? ¿Un coeficiente intelectual de 70? ¿Y si dentro de unos años el Gran Hermano decide que ha de ser 100?”

Hace apenas unas semanas, el Tribunal Supremo certificó en una sentencia que los padres deben disponer del mejor diagnóstico prenatal posible sobre el niño que esperan porque, en calidad de pacientes, uno de sus derechos más importantes es el de tener información clara, completa y continua sobre el proceso médico al que se vea sometido. El argumento sirvió a los magistrados para confirmar que dos médicos del Instituto Catalán de Salud deben indemnizar con 90.152 euros

### Algunas madres abandonaron su propósito de abortar al ver cómo su hijo se chupaba el dedo en una ecografía en tres dimensiones

(15 millones de pesetas) a una pareja cuyo hijo nació con síndrome de Down sin que los facultativos les advirtieran de la existencia de una prueba que lo detecta prenatalmente.

En Francia, ese afán por descubrir cualquier tipo de anomalía en el feto ya ha encendido algunas señales de alarma. “Estamos construyendo paso a paso una política de salud que flirtea cada vez más con la eugenesia”, advirtió el pasado febrero a *Le Monde* **Didier Sicard**, presidente del Comité Consultivo Nacional de Ética. “La verdad central

cado el embarazo. **Teresa** estuvo un día entero dilatando hasta que a las tres de la madrugada, ante una grave bradicardia de la pequeña, le realizaron la cesárea. “Soy médico y conozco los procedimientos del hospital, porque trabajo allí. Cuando me metieron en el quirófano sabía que algo no iba bien. Al despertar de la anestesia lo primero que le pregunté a **Pablo** fue si la niña había vivido. Fue entonces cuando me dio la noticia de que tenía síndrome de Down”, explica **Teresa**.

Los primeros días pasaron muy rápidos. “No nos lo esperábamos. De pronto queríamos asimilar toda la información que nos daban sobre el síndrome de Down

los médicos y la trabajadora social del Ramón y Cajal”. “Queríamos ponernos en marcha cuanto antes”, recuerda el matrimonio, que destaca el fantástico trato y atención que recibieron del hospital.

Pronto comenzaron los ejercicios de estimulación en la Fundación y en casa, y el apoyo nunca les faltó. “Tanto los abuelos, como los tíos, primos y amigos se volcaron con nosotros. Siempre estábamos acompañados”, añade **Teresa**. A **María** nunca le faltó compañía. **Teresa** pidió la excedencia durante un tiempo, hasta que **Pablo**, que es arquitecto, pudo realizar su trabajo desde casa durante un tiempo. Al año siguiente

la pequeña empezó a asistir a la guardería con el resto de niños de su edad.

Dentro de unas semanas **María** soplará dos velas el día de su cumpleaños. Alejados del ajetreo de los primeros meses, **Pablo** y **Teresa** echan la vista atrás y recuerdan las infinitas pruebas médicas que le hicieron a su hija durante su primer año de vida, cómo superó la operación de corazón que le realizaron a los cinco meses y cómo cada día les sorprende con numerosas muestras de cariño y con el aprendizaje de algo nuevo –propio de una niña de 23 meses–. Y es que, como asegura **Pablo** “con una hija así te das cuenta de lo fácil que resulta ser generoso”. ■



*Pablo Covarrubias, que tiene síndrome de Down, se lanza entusiasmado al mar.*

—dijo— es que lo esencial de la actividad del diagnóstico prenatal va dirigido a la supresión y no al tratamiento. Así, ese despistaje remite a una perspectiva terrible: la de la erradicación”.

Los planteamientos descritos disminuyen la incidencia del síndrome de Down, pero pueden inducir además otro efecto pernicioso: la reducción de los medios médicos, asistenciales y financieros que el Estado destina a estos discapacitados y a sus familiares. **Amy Harmon**, periodista de *The New York Times*, lo expuso el pasado 9 de mayo en un extenso reportaje sobre el descenso de los casos de síndrome de Down debido a los tests de diagnóstico prenatal. “Ciertamente —escribió—, la reducción de la población con síndrome de Down, que en Estados Unidos está en unos 350.000, podría significar menos apoyo insti-

cuando las personas de nuestra sociedad se avengan a aprender lo que de verdad la discapacidad significa y no significa, tanto para los propios individuos como para las familias”.

**Brian Skotko**, un médico de Estados Unidos que se ha especializado en el síndrome de Down, se ha propuesto que todos los ginecólogos de su país tengan una idea cabal de cómo son y cómo viven estas personas, para que a su vez lo puedan explicar de forma rigurosa y completa a los padres. En la misma línea, la doctora **Kathryn Soper** ha promovido la publicación de un libro repleto de testimonios de padres y de fotografías espectaculares que muestra de manera muy concreta cómo es la existencia de los discapacitados con síndrome de Down. El volumen se titula *Gifts (Regalos)*.

La iniciativa de **Kathryn Soper** tiene su origen en la suma de muchas experiencias concretas. **Pablo Elorz** y **Teresa Montoya** vivieron una muy elocuente en Madrid, la ciudad donde residen y donde hace dos años nació su hija **María**, que tiene síndrome de Down. Hace pocos días, ambos coincidieron con otro matrimonio que espera un bebé con la misma anomalía. “Sobre todo —cuenta **Teresa**—, les preocupaba si realmente el niño podría llegar a ser feliz”. No les resultaba fácil dirigirles en una u otra dirección, así que optaron por contarles directamente su experiencia: “Después de enseñarles algunas fotos y de que conocieran a **María**, no tuvieron ninguna duda. El pequeño, que se llamará **Jorge**, nacerá a principios de noviembre. Al final los padres dicen: ‘Merece la pena’. El reto es ese”.

A su juicio, es muy importante que los padres que esperan un niño con síndrome de Down conozcan historias reales: “Por algunos casos cercanos hemos podido saber que cuando se detecta que un feto tiene síndrome de Down, el futuro que muchas veces los médicos plantean a los padres es muy oscuro. A nosotros, el panorama que nos ofrecieron tanto los médicos como los trabajadores sociales del Ramón y Cajal fue muy esperanzador. Y así ha sido”.

## Los primeros años de un niño con síndrome de Down son muchas veces una sucesión de problemas médicos y viajes a Urgencias

tucional y menos financiación para la investigación médica. Y podría significar también un mundo más solitario para quienes todavía están”.

### SABER DE QUÉ SE HABLA

Hay un problema nuclear: tanto los especialistas que realizan las pruebas prenatales como los padres que deciden abortar a su hijo discapacitado desconocen qué es un niño con síndrome de Down. No saben qué posibilidades tiene ni cuáles son sus capacidades ni hasta dónde podrá desarrollarse. En un artículo titulado “Diagnóstico prenatal del síndrome de Down y aborto voluntario”, **Jesús Flórez** recoge una reflexión de **Parens** y **Asch**, dos especialistas norteamericanos: “Las decisiones estarán bien informadas —es decir, los ejercicios de libertad serán auténticos— sólo

*La incidencia del síndrome de Down se ha reducido a la mitad debido a las pruebas de diagnóstico prenatal y a los abortos selectivos.*

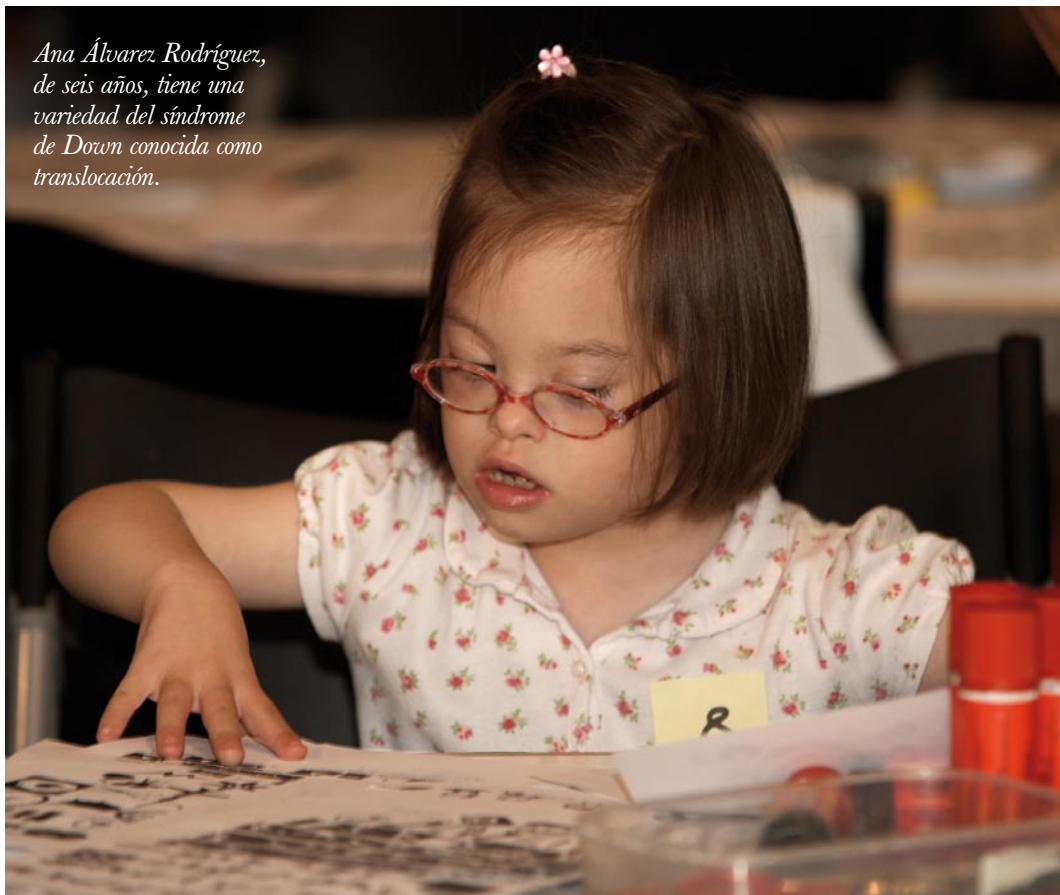


Es muy probable que nadie explicara nada a la madre de **Paula** y **Andrea**. Hasta pudo suceder que ella misma tratara de encontrar información en Internet. Y claro, en la red hay historias conmovedoras y ejemplares —Canal Down 21 es una buena referencia—, pero también explicaciones y foros perfectamente desanimantes. Incluso hay páginas donde se explica “por qué es ético” el aborto en fetos con síndrome de Down. “Un futuro niño que sufra esta grave enfermedad —se puede leer en una de ellas— padecerá problemas cardíacos severos, pérdida de la audición, problemas respiratorios, reducida expectativa de vida (muerte temprana en muchos casos) y retardo mental. Como vemos, el Down es una enfermedad seria y un impedimento para el niño, el cual nunca podrá llevar una vida normal. Absurdamente, se argumenta que el aborto en caso de esta grave enfermedad da-

ría paso a una especie de ‘decadencia moral’ en la que los padres comenzarían indiscriminadamente a matar a sus hijos por no tener ciertas características físicas. Esta postura es altamente ofensiva y se fundamenta en la ignorancia: el Down no es una cuestión estética, sino una enfermedad grave”.

En una página titulada “La genética al alcance de todos” hay un foro virtual en el que algunas madres que han abortado relatan su experiencia con gran naturalidad y exponen sus dudas a un equipo de especialistas. **Sara** escribe lo siguiente: “Hola. Después de todo lo que he pasado, finalmente me dijeron que mi bebé venía con síndrome de Down, y se me ha practicado hace ya unos días la interrupción del embarazo. Psicológicamente estoy un poco afectada y quería saber qué probabilidad tengo de que vuelva a suceder, ya que mi marido quiere que lo volvamos a

*Ana Álvarez Rodríguez,  
de seis años, tiene una  
variedad del síndrome  
de Down conocida como  
translocación.*



## FAMILIA ÁLVAREZ RODRÍGUEZ

### “Se pasa el día feliz, cantando... Es una gozada tenerla”

El día que le pusieron en los brazos a su hija recién nacida, a **Ana Rodríguez** le dijeron que la niña tenía una alteración en el par 21 y otra en el 14.

—“¿Y eso qué es?”, preguntó a la doctora.

—“Ah... no lo sé”.

**Ana** y su marido, **Manuel**, empezaron a buscar información en Internet en cuanto llegaron a casa, y pudieron sa-

ber que lo que tenía **Carmen** no eran dos cosas distintas, sino una variedad de síndrome de Down (translocación) que afecta a un 3% de los casos, y que se produce cuando a un par de cromosomas se le “pega” algún resto del par 21 procedente de uno de los padres. También supieron que la estimulación temprana es fundamental, así que **Carmen** empezó a

recibirla siendo un bebé de pocos días. En aquellos momentos el contacto con otros padres a través de la Asociación Down Coruña supuso un gran ayuda. “Es un palo —recuerda **Ana**— pero hay que ser muy fuerte”.

Desde entonces han pasado seis años, marcados por el ritmo de una evolución “a brotes”: cuando parece que la niña se ha estancado, que su desarrollo es lento, que no cambia, ella sorprende a sus padres con un nuevo logro que les satisface el doble.

Así, paso a paso, han

intentar los antes posible, pero yo tengo mis dudas”. A continuación interviene **Merche**: “**Sara**, siento mucho lo que te ha pasado. A mí también me practicaron la interrupción por malformación cromosómica hace ya tres meses y tengo que decirte que estoy un poco mejor. Aunque la herida va sanando, nunca se olvida. Ya verás cómo pronto te embarazas de nuevo y te llenas de alegría. Verás cómo todo va a ir bien. Yo lo voy a intentar dentro de unos meses, aunque con mucho miedo, pero a la vez con mucha esperanza. Te mando mucha fuerza y si quieres desahogarte, no dudes en escribirme”. Varios comentarios más adelante aparecen unas líneas firmadas por **Arlen**. Son un improvisado resumen de algunas de las consideraciones expuestas en estas páginas: “Hola. Tengo 21 años. Tengo un niño con síndrome. Cuando nació y me dijeron que tenía síndrome me quise morir. Pasé en depresión tres meses, pero ahora sé que el concepto que tenía del síndrome de Down es completamente diferente. Se acerca al año y medio, entiende todo y ya está empezando a hablar. Si me retrocedieran en el tiempo y me hubiera hecho la prueba y me dicen que viene con síndrome, nunca me

practicaría un aborto. Pero bueno, cada quien piensa diferente”.

A la madre de **Mowgli**, que afrontó su embarazo con un riesgo muy elevado de dar a luz un niño con síndrome de Down, le bastó ver una ecografía en tres dimensiones para tomar una decisión firme: “Decidí que no quería someterme a una amniocentesis, no después de verlo chuparse la mano; en ese momento me dije que pasara lo que pasara iba a amar a ese niño”. Su testimonio también puede encontrarse en Internet. Incluso explica la razón de un nombre tan poco frecuente: “Vivíamos en un lugar que estaba cercano al bosque y por lo tanto él era nuestro niño de la selva”. Eso sí, cuando llegó la hora de inscribirlo, ella y su marido optaron por un nombre más convencional: **Álex**.

También hay casos menos felices: hace unos años, una mujer de un pueblo de Cantabria dio a luz en Santander a una niña con síndrome de Down. Fue una sorpresa para todos. A los diez meses, la madre decidió que ella no podía atenderla porque debía segar la hierba, y se volvió a su pueblo. La pequeña fue entregada temporalmente al cuidado de la Fundación Síndrome de Down, lo que supu-

conseguido que **Carmen** vaya al mismo colegio que su hermana **Sara**, de cuatro años. No resultó fácil, porque un inoportuno requisito administrativo impide escolarizar a un niño en un nivel distinto al que le corresponde por edad. Este tipo de trabas hacen que **Ana** hable de la integración con escepticismo: “Integración es sólo una palabra”. Al menos en el plano normativo, porque –después de batallar personalmente en la Consellería de Educación– **Carmen** comparte aula con niños un año menores que

ella, y la experiencia demuestra que, una vez informados de las necesidades de **Carmen**, no dudan en contar con ella y echarle una mano siempre que hace falta: “Era genial ver a unos enanos de tres años dispuestos a ayudar a su compañera”, cuenta **Ana**.

Otra experta en integración es **Sara**: ella no ve nada diferente en su hermana mayor, tal vez porque sus padres han procurado tratar a las dos exactamente igual. “Bueno, a lo mejor somos un poco más severos con **Car-**

**men**”, reconoce **Ana**. Quizá sea para contrarrestar la tendencia natural a mimar a una niña que, en palabras de su madre, “es toda alegría. Se pasa el día feliz, cantando... Es una gozada tenerla”.

Toda esta historia puede resumirse en lo que **Ana** les diría a unos padres que van a tener un hijo con síndrome de Down: “Que no le comparen con otros niños, que es su hijo y le van a querer muchísimo. Que van a valorar sus logros el doble, que es duro... pero que merece la pena”. ■

so en la práctica que **María Victoria Troncoso** y **Jesús Flórez** se la llevaron a su casa. La niña se llamaba y se llama **Maite**. Durante un año y medio, el matrimonio cuidó de ella —y también de **Miriam** y de **Toya**, su hija mayor, que tiene un retraso mental—, hasta que un día les llamó una madre de Madrid.

—“¿No habrá en vuestra fundación alguna niña que pueda ser adoptada?” les preguntó.

—“¿Por qué?” se aceleró María Victoria.

—“A una familia de aquí se le ha muerto hace unos meses una niña con cardiopatía y síndrome de Down y están pensando en adoptar otra que tenga las mismas características”.

Fue así cómo **Maite** cambió de casa y de ciudad para irse a vivir con **Manoli** y **Fernando**, y con sus dos nuevos hermanos, unos gemelos “traviosos y divertidos”. Su marcha dejó un vacío duradero en el domicilio de los **Flórez-Troncoso**.

#### UNA BOMBA DE RELOJERÍA

Pero sería injusto aprovechar el alto voltaje emocional de tantas historias para disimular las adversidades que lleva consigo el síndrome de Down. Normalmente, el nacimiento abre la puerta a un periodo de problemas físicos en el niño y de angustia y estrés en los padres. Después de leer todo lo que encontró sobre la disfunción provocada por ese cromosoma de más, **María Victoria Troncoso** llegó a la conclusión de que el organismo de su hija **Miriam** era “una pequeña bomba de relojería”.

En el libro que escribió a partir de su experiencia, afirma que las caídas y recaídas pueden ser casi periódicas durante los primeros años. Por ejemplo: “En otoño empalma unas anginas con una bronconeumonía, todo bien aderezado con otitis y una alarmante hipertermia. Las bacterias parecen sentirse tan cómodas en su organismo indefenso, que la tienen totalmente abatida durante varias semanas. Una vez más, la combinación de antibióticos consigue que la infección termine replegándose. A fuerza de enfrentarnos y superar cada uno de estos episodios angustiosos, empezamos a perderle el miedo a su salud de papel”.

El propio desarrollo de estos niños es más lento y costoso. **María Ángeles Mendióroz** recuerda que su hijo Genaro tardó “muchísimo” en empezar a hablar y a andar. “No lloraba ni emitía ningún sonido —cuenta—. Había días en los que le pellizcaba para oírle”. A la vez, cualquier pequeño avance proporcionaba a los padres una alegría inefable. Todavía tiene grabada la ocasión en la que se asomó a la cuna de su hijo y éste esbozó una sonrisa: “Me había reconocido”, casi vuelve a paladear aquel instante.

La madre de **Mowgli** padeció los sinsabores y las alegrías descritas, y descubrió a la vez que ella misma iba cambiando por dentro mientras su hijo luchaba por sobrevivir: “He aprendido mucho durante el último año. Sobre todo, a entender a mi hijo, porque él desea hablar pero no puede y se irrita. Entonces hemos creado nuestro propio lenguaje de sig-

### **Ma Victoria Troncoso, autora de un libro sobre el caso de su hija, cree que el mundo sería mucho peor sin personas con síndrome de Down**

nos y he visto cómo progresa. Me he vuelto paciente y tolerante, porque he comprendido la magnitud de la prueba que la vida me ha puesto. Llegará hasta donde nosotros como padres queramos que llegue y esto representa el más grande y más bello reto que tenemos por delante”.

**Andrea** habría frecuentado el servicio de Urgencias, como casi todos los niños con síndrome de Down. Habría sufrido infecciones repentinas e inexplicables y habría pasado días y semanas abstraída e inmóvil. Pero también habría llenado de felicidad a sus padres al seguir los vaivenes de una cinta colgada del techo, al cambiarse de mano un sonajero o al reconocer un ruido familiar. Con un entorno propicio y los programas de estimulación temprana que se aplican en



*Pablo Elorz con su hija María.  
La pequeña se ha beneficiado  
de los programas de  
estimulación temprana.*

la actualidad, no es arriesgado aventurar que habría salido adelante, como lo han hecho **Carmen, Miriam, Genaro, María y Lourdes**, los verdaderos protagonistas de este reportaje.

La madre de **Andrea** quizá hubiera tomado otra decisión de haberles conocido. Su hija no tendría por qué ser hoy muy distinta de **Miriam**. Y **Miriam** disfruta con su familia, queda con sus amigas, se entusiasma con las novelas de Harry Potter, contesta los correos electrónicos que le envían, trabaja como administrativa en un hospital, invita a comer a sus hermanos y hasta ha dado conferencias, una de ellas, ante 2.500 personas.

**María Victoria Troncoso** se llena de orgullo cuando hace el balance los 31 años de su hija: “Con sus capacidades y sus valores nos demuestra que es feliz y que sabe hacer felices a los demás. De diversos modos y a personas variadas, transmite sentimientos de afecto, cercanía, cariño, preocupación e interés. Es sensible y servicial, colabora en su

ambiente natural y responde ante las tragedias de la vida con sus oraciones, su dinero o adoptando a distancia a una niña de la India. Piensa en los demás y eso le hace sentirse bien”.

En las últimas páginas del libro que resume la historia de su hija, **María Victoria** se recuerda a sí misma las inquietudes, los miedos y los vaticinios más o menos infundados que la acompañaron durante los primeros años: “¿Dónde quedaron aquellas frases que me atravesaron el alma? ‘Se te morirá’, ‘Tendrá deficiencia mental profunda’, ‘Estás haciendo una autómatá’, ‘Déjala morir si coge una infección’, ‘Lástima de carita’, ‘No sé para qué trabajas tanto si el síndrome de Down no se lo vas a quitar’, ‘¿Crees que algún empresario va a querer tenerla?’. Cuánta ignorancia y cuántas oportunidades perdidas por no conocer y valorar la presencia, el afecto y las cualidades de esas personas que, como **Miriam**, son tan especiales que el mundo sería mucho peor si ellas no lo habitaran”. ■