

SÍNDROME DE DOWN: ¿UNA RAZÓN PARA ABORTAR?

Alexandra Aliaga Chávez

La espera de un hijo es una de las experiencias más grandes y satisfactorias que puede tener el ser humano. Los padres se muestran ansiosos y entusiasmados, pero ¿qué pasa cuando en el transcurso de la dulce espera el bebé es diagnosticado con síndrome de Down? En la actualidad, los avances de la tecnología permiten realizar un diagnóstico prenatal para conocer, desde la gestación, las características del bebé con el fin de descartar alguna anomalía. Asimismo, existen diferentes tipos de diagnóstico. Entre los considerados de tipo invasivo se encuentra la amniocentesis, la cual consiste en extraer una pequeña cantidad de líquido amniótico para ser analizada e identificar la presencia de algún desorden genético, entre ellos el síndrome de Down. Esta anomalía es considerada una aneuploidía que afecta el par cromosómico número veintiuno, por lo que también es llamado Trisomía 21, por la presencia de un cromosoma adicional. Hoy en día, son cada vez más las mujeres que deciden abortar ante el diagnóstico de síndrome de Down por medio de la amniocentesis. Esta situación ha creado gran polémica en el sector de Ciencias de la Salud por la discriminación y exclusión en la sociedad que este hecho significa. Por esta razón, el propósito del presente texto es persuadir al sector de Ciencias de la Salud que no debería darse la opción de abortar ante el diagnóstico de un bebé con síndrome de Down, ya que ellos cumplen un rol importante en la decisión de la madre.

El aborto en caso de diagnosticar al embrión con síndrome de Down estaría discriminando su condición genética. Para explicar este argumento, es necesario retomar el concepto de síndrome de Down que se dijo con anterioridad. Este síndrome es una alteración genética en donde el par de cromosomas número veintiuno presenta uno de más. En consecuencia, la persona presenta un total de cuarenta y siete cromosomas, en lugar de cuarenta y seis. Frente a esta situación, la sociedad muchas veces discrimina a los seres con esta aneuploidía, ya que no los consideran seres humanos normales. Este tipo de discriminación es llamada discriminación genética, que se manifiesta cuando se distingue, excluye o restringe, en razón de la información genética, el reconocimiento de los derechos humanos y libertades fundamentales de una persona. Esta situación es alarmante, puesto que hay personas que creen ser más dignas y tener el derecho de discriminar otros. Sin embargo, esto no debería darse, ya que todos merecen ser tratados por igual.

Asimismo, diversas organizaciones en defensa de personas con discapacidad han manifestado su postura en contra. Esta se ha basado en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y Derechos Humanos, artículo número dos, (Unesco, 1997) en el que se afirma que “cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas”. Es fundamental que la sociedad no ignore esta declaración, ya que hace alusión a la imposibilidad de discriminar a una persona por su diversidad genética. Además, explica que esta diversidad no debe ser motivo de privarle la vida a nadie.

Pese a declaraciones jurídicas como la anterior mencionada, aún existen personas que no las consideran. Un claro ejemplo de esta situación es el caso de la ministra del Trabajo chilena, Evelyn Matthey, quien en una entrevista de radio afirmó lo siguiente: “Los seres humanos tienen cierta cantidad de cromosomas y a veces en la fecundación se produce una falla... en vez de dos pares de cromosomas, tienes tres. Bueno dime, eso ya en realidad... técnicamente tampoco es un ser humano. Si tienes tres en vez de que todos los cromosomas sean de dos. Yo no veo porqué el Estado te obliga a seguir con el embarazo

hasta el final” [sic.]. Frente a esta declaración, los diputados de la Democracia Cristiana de dicho país mostraron su malestar y solicitaron que la ministra se rectificara en la comisión de Derechos Humanos por las ofensas hechas a miles de personas con esta condición genética. Este suceso comprueba que sí existen personas que creen que los seres con Trisomía 21 no pueden considerarse humanos dignos de respeto.

En adición, es importante resaltar que una alteración cromosómica no puede alterar la condición de ser humano, puesto que aún posee capacidades físicas y psicológicas que lo califican como tal, aunque estas sean limitadas. Entre las físicas, se encuentran el habla, la expresión corporal, entre otras. Las habilidades psicológicas más distinguibles son los sentimientos, las emociones, las ilusiones y los pensamientos. Las personas con síndrome de Down se caracterizan por ser muy sensibles y amorosos, lo cual pone en manifiesto su condición como persona en su máxima expresión. Por todo lo mencionado con anterioridad, se puede concluir que, no importa qué condiciones genéticas se tenga, toda persona es digna de nacer.

El siguiente argumento está ligado al explicado anteriormente y a las creencias que tiene la sociedad frente al desempeño de las personas con síndrome de Down. Algunos creen que las personas con este síndrome no pueden realizar ningún rol relevante en la sociedad por sus incapacidades físicas e intelectuales, por lo que sí se debería abortar en caso de que sea diagnosticado. No obstante, esta creencia es errónea. Se conoce de innumerables casos de personas con síndrome de Down que han llegado a superarse en la vida. Esto se debe a que, actualmente, estas personas reciben mayor apoyo de instituciones educativas especializadas y hay un mejor tratamiento de las enfermedades de las que son más vulnerables, como, por ejemplo, problemas cardíacos, visuales y olfativos. Se tienen dos ejemplos extranjeros de personas con Trisomía 21 que realizan un rol relevante en la sociedad. El primer caso es el de Ángela Bachiller, quien es una joven con síndrome de Down, que este año se convirtió en la primera concejal en España con esta condición. Este caso es uno de los más impresionantes, ya que el rol que cumple es de suma importancia para toda la sociedad española. Asimismo, evidencia la inclusión de personas con alguna discapacidad en cargos político en dicho país. El segundo caso es el de Sebastián Cura, un actor Argentino con síndrome de Down que participó en la serie “Casi Ángeles”. Los comentarios sobre su actuación fueron muy positivos, ya que sirvió de ejemplo para la motivación de sus admiradores con la misma condición, lo que hace que el caso de Sebastián sea muy especial. No solo demuestra la capacidad actoral que tiene, sino, también, motiva a otras personas a saber que no hay discapacidad que impida hacer lo que uno quiere.

Por otro lado, en Perú son muy pocos los casos de personas con síndrome de Down, según la Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (Enedis) elaborada por el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI). Por esta razón, y por la mala gestión en salud presente en el país, las posibilidades de inclusión en algún rol importante para la sociedad, como en el caso de España y Argentina, para las personas con esta condición aún no son posibles. Cabe resaltar que la percepción de la sociedad frente a personas con Trisomía 21 ha cambiado, puesto que ahora no ven a estas con asombro ni temor. Pese al menor apoyo social que reciben en el país, hay algunos casos que evidencian que sí pueden desempeñarse en la sociedad. Uno de los casos es el de los niños con Trisomía 21 que bailan marinera. Esto fue posible gracias a la creación de un grupo de baile por la directora del colegio Fray Masías en Surco llamada Mercedes Villalobos. Ella creó este grupo en marzo de este año y con ello ayudó a mejorar la capacidad motora de los niños. Además, les brindó la posibilidad de expresarse mediante un arte. Otro ejemplo es el de Micky Arrasco, quien tiene cuarenta y siete años y es líder de la Sociedad Peruana de Síndrome de Down.

Él asiste a esta fundación con el fin de seguir mejorando sus capacidades intelectuales y compartir su experiencia con otras personas de su misma condición. Asimismo, él participará en el III Congreso Internacional de Síndrome de Down que se realiza en Lima para defender el derecho a la inclusión laboral y a la vida independiente personas como él. Con los ejemplos mencionados, tanto en el extranjero como en Perú, se puede concluir que el aborto en casos de diagnóstico de síndrome de Down no debería ser practicado. Personas como Ángela, Sebastián y Micky han podido conseguir un rol en la sociedad, pese a sus dificultades físicas y cognitivas, que los hace sentir útiles y satisfechos, por lo cual no hay razón para negarle la vida a un ser que presente esta alteración genética.

En conclusión, no debería practicarse el aborto en caso de que el embrión sea diagnosticado con síndrome de Down, ya que se estaría discriminando su condición genética y, con ello, se le estaría negando sus derechos fundamentales, y porque, a pesar de sus limitaciones, sí pueden participar en la sociedad de manera activa. Las personas con síndrome de Down son tan dignas como todas de nacer y formar parte de la sociedad. Asimismo, no puede existir la discriminación en base a su condición genética, puesto que aún siguen siendo seres humanos dignos de respeto y dignidad. Por otro lado, no se debe subestimar la capacidad de estas personas, puesto que gracias a la ayuda de centros de salud y programas para el desarrollo de sus capacidades intelectuales, ellos, en la actualidad, tienen mayor esperanza de vida y mayores oportunidades de desempeñarse en la sociedad de manera activa. Es importante que el sector de Ciencias de la Salud tome en cuenta las consideraciones éticas que implica practicar el aborto y reflexione acerca de su posición acerca de este asunto. Además, es recomendable que persuadan a las madres a que no opten por el aborto y que les expliquen el tipo de discriminación que estarían ejerciendo, así como les brinden esperanzas acerca del futuro de estas personas “especiales”.