

La población Down se hunde en España: de 300.000 al país con menos nacimientos

En 40 años, la población Down ha descendido un 88% en España y se encamina, según las previsiones, a que no nazca ninguno para 2050



Susana Polo, con Síndrome de Down, se presentó por el PP en las listas para la alcaldía de Murcia. (EFE)

Autor

Alfredo Pascual
[Contacta al autor](#)
Guyb
Tiempo de lectura12'

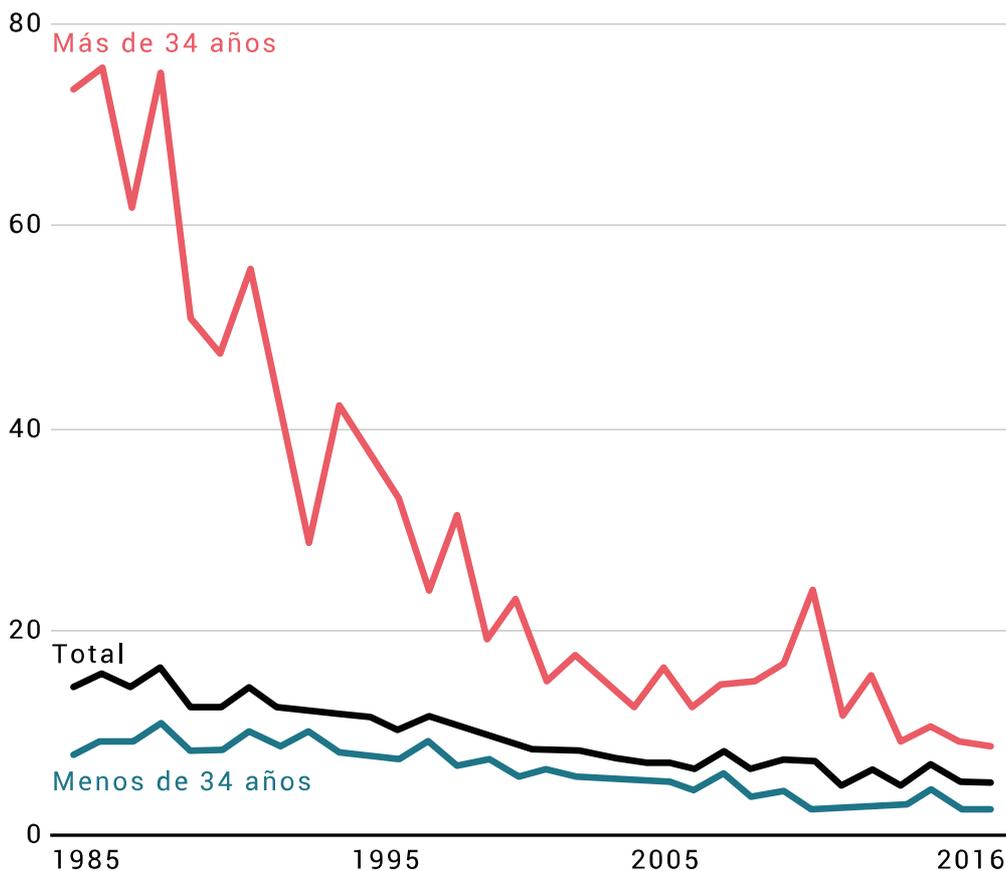
20/06/2019 05:00

La ilderdense Rosa Ferró es una singularidad estadística. Hace dos años dio a luz a Blau, una niña con síndrome de Down. Lo inaudito es que Ferró, a sus 49 años, completó todas las pruebas prenatales y obtuvo un dictamen claro: su hija nacería con una trisomía en el cromosoma 21. "Cuando me lo dijo el médico, fue un golpe muy grande: no solo tenía posibilidades de Down, sino también de sufrir el síndrome de Edwards y otros problemas genéticos", explica a este periódico.

Ferró y su marido se definen como creyentes, pero sostienen que esto no pesó a la hora de seguir adelante con el embarazo: "Fue por nuestras convicciones personales. Lo hablamos y llegamos a la conclusión de que el síndrome de Down no era motivo suficiente para privar de la vida a Blau", dice. Rosa tuvo que someter a su hija recién nacida a una operación cardiaca en los primeros meses de vida, una afección propia de los Down, y hace más visitas al médico de las normales, pero no se arrepiente de su decisión: "Es una niña preciosa, con una sensibilidad especial. Me ha hecho ver la vida de otra manera".

Los números dicen que más del 95% de las madres que están en la situación de Rosa prefieren abortar. Aunque no existen datos oficiales, colectivos y asociaciones que trabajan en torno al Down estiman que, de los 400.000 nacimientos anuales en España, apenas 150 corresponden a personas con síndrome de Down. De estas, solo una pequeñísima parte decide con todos los datos sobre la mesa: "Una parte grande de esos nacimientos corresponden a personas religiosas que deciden no hacerse ninguna prueba, y otro porcentaje notable son diagnósticos médicos erróneos. El número de parejas que se hacen los cribados y la amniocentesis y deciden seguir adelante tiende a cero", dice Agustín Matía, director de Down España.

BEBÉS CON SÍNDROME DE DOWN POR CADA 10.000 RECIÉN NACIDOS POR EDAD DE LA MADRE



Fuente: Boletín del ECEMC 2018

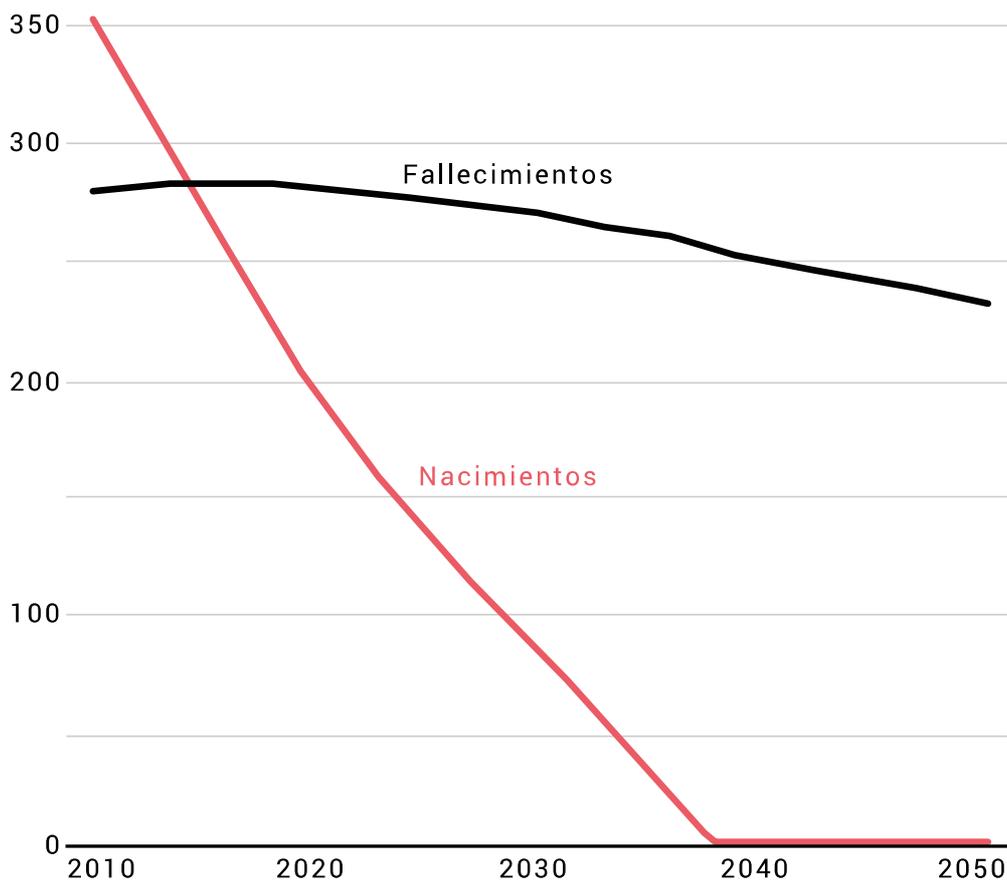
El Confidencial

Diversas publicaciones de mediados de los años 70 estimaban la población de síndrome de Down en torno a 300.000 individuos en España. Desde entonces, y a pesar de que las mujeres cada vez tienen hijos más tarde -es el factor con más peso en estos nacimientos- y que se ha alargado la esperanza de vida de los afectados en décadas, apenas quedan 35.000 Down en nuestro país. "Uno de cada 700 nacimientos, por estadística, debería ser un niño Down. Sin embargo, estamos por debajo de 150, el índice más bajo del mundo", lamenta Agustín Matía. Según esta proyección, el año pasado tendrían que haber nacido 571 Downs, pero hace años que en España no se alcanzan estas cifras. En 2012 nacieron 306 personas, 304 en 2013, 286 en 2014 y 269 en 2015. No ha dejado de descender. Varios estudios apuntan que, de seguir esta tendencia, para 2050 no nacerá ningún niño Down en España. En Islandia, el caso más extremo, ninguna mujer en la situación de Rosa ha decidido seguir con su embarazo en los últimos años.

Mientras su descenso poblacional se acentúa, se da la paradoja de que los Down nunca habían estado tan protegidos en España. Han pasado de estar escondidos en lo más profundo de los domicilios, en el mejor de los casos, a ser considerados intocables. En los meses que llevamos de año, por mencionar un par de ejemplos, se alzó con el Goya a la mejor película 'Campeones', una historia de superación de discapacitados intelectuales sin lustre cinematográfico y, dos meses después, en abril, el humorista David Suárez perdió su trabajo por hacer una broma relacionada con este colectivo que fue considerada de mal gusto.

"La sociedad española, al tiempo que tiene muy buena imagen de las personas con Down, desprecia la discapacidad. Con el descenso de la natalidad, los hijos son la cosa más importante que se tiene en la sociedad, un tesoro que hay que cuidar al máximo. Las parejas quieren que su hijo sea ideal, se imaginan el mejor de los futuros, y un niño con discapacidad no entra en estos planes", dice Matía. "Es una gran contradicción: empatizamos con los niños discapacitados, incluso nos emocionamos con ellos, pero personalmente no estamos dispuestos a tenerlos". Al respecto, varias asociaciones Down han tenido que reestructurarse o ampliar su base de discapacitados dado el descenso de los Down en toda España salvo en Navarra y Baleares.

ESTIMACIÓN DE NACIMIENTOS Y FALLECIMIENTOS DE LA POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN HASTA 2050



Fuente: Agustín Huete García

El Confidencial

El profesor Jaime Villarroig, de la Universidad CEU, ha estudiado el caso del apocalipsis Down y se atreve con un término maldito: eugenesia. "Sí, podemos hablar de eugenesia encubierta. No se quiere mencionar el concepto porque recuerda al nazismo, pero la eugenesia es una práctica mucho más amplia de lo que parece, que comenzó en el siglo XIX y que se ha llevado a cabo abiertamente en países como Estados Unidos y la zona norte de Europa. Hay medidas eugenésicas blandas, como limitar el matrimonio entre las personas con discapacidad, pero en este caso estamos hablando de eugenesia dura: la eliminación de individuos humanos antes de nacer", dice a este periódico.

Villarroig sostiene que, pese a que no fuera su intención, los supuestos de aborto en malformaciones han incentivado una actitud eugenésica en la sociedad: "Yo siempre acudo al ejemplo de la política del hijo único en China. Las parejas chinas abortaban a las niñas, ya que solo tenían una oportunidad y sabían que los varones iban a tener más posibilidades de éxito social. El Gobierno chino no lo concibió así, pero lo que sucedió fue que se discriminó a la mujer solamente por serlo. Con las personas con síndrome de Down sucede lo mismo. ¿Por qué no se les permite nacer? Porque tienen una anomalía, por sus características cromosómicas", continúa el académico.

Ninguno de los principales partidos políticos se ha interesado por el declive de los Down. Lo más cercano es Vox, que se muestra crítico con la ley del aborto: "Este es un tema que saco a menudo con mis alumnos y es inabordable, porque el punto de partida es de completa aceptación del aborto. Las personas con síndrome de Down gozan de gran protección después de nacer, pero antes casi nadie les apoya", dice Villarroig.

La eugenesia de Habermas

"La eugenesia no tiene por qué ser mala, al menos en el sentido que acuñó Habermas", dice Victoria Camps, filósofa, catedrática y miembro del Consejo de Estado. "Vivimos en un momento en el que no está bien decir estas cosas, pero no podemos obviar que estos niños tienen importantes limitaciones y que en muchos casos se dan cuenta de que pueden hacer menos cosas que sus compañeros", explica. "En el caso del síndrome de Down, el debate es más complicado, porque se ha avanzado mucho en sus cuidados y en muchas ocasiones pueden llevar una vida completamente normal, si bien en casos de malformaciones más graves no hay debate: no está bien traer al mundo a un niño que no va a poder disfrutar de la vida".

Continúa Camps: "Desde el punto de vista filosófico, que nazcan niños con un alto nivel de anomalía no es bueno, sino algo que simplemente ocurre. Nuestro deber es otorgarles toda la dignidad que le atribuiríamos a cualquier otro ser humano. Pero, si admitimos que no es bueno, y como hacemos con las enfermedades, debemos intentar evitar que esto deje de suceder. Ahora mismo tenemos un sistema para parar el proceso antes del nacimiento, y eso entraña cierto trauma, pero en el futuro quizá tengamos herramientas genéticas para evitar que esto suceda antes de la concepción".

"No creo que en este caso se esté practicando la eugenesia en España", sigue la catedrática, "ya que la ley solo permite abortar a las personas que no se ven preparadas para hacerse cargo de un niño con Down, nadie obliga a nada. Dicho esto, las personas que deciden seguir adelante con su embarazo y tener un niño con estas características tienen mi máxima admiración", concluye.

Recién nacidos con síndrome de Down por 10.000 bebés

	1980-1985	1986-2015
Navarra	14,8	15,56
Andalucía	15,4	11,45
Murcia	22,1	11,05
Madrid	16,5	10,72
Castilla-La Mancha	15,6	10,7
Castilla y León	14,7	9,75
Extremadura	15,1	9,6
Asturias	23,3	9,57
ESPAÑA	14,8	9,32
Aragón		9,09
Cantabria		8,54
Canarias	12,9	8,25
La Rioja	12,6	7,52
Cataluña	16,6	7,15
País Vasco	13,6	7,14
Baleares	4,5	7,06
Galicia	12,6	6,92
Com. Valenciana	10,6	6,24

Fuente: Boletín del ECEMC 2018 • [Descargar los datos](#) • Creado con [Datawrapper](#)

"Yo no me atrevo a hablar de eugenesia, pero sí de un sesgo eugenésico de la Medicina", dice Matía, presidente de Down España. "En la asociación tenemos muchos padres que nos dicen que los médicos les presionan muchísimo para abortar. Les señalan los problemas a los que se van a enfrentar, cuestionan la viabilidad del feto... inclinan al aborto a muchas personas. Ellos están en shock y les lanzan encima un montón de problemas. Para la Medicina, cualquier cosa que se aleje de sus patrones de normalidad ha de ser evitada".

Una pareja sin hijos Down que prefiere mantener el anonimato lo explica así: "Con el primer hijo nos sometimos a todas las pruebas. Con el segundo, y al ver que los 'screenings' solo servían para detectar malformaciones, nunca para curarlas, nos negamos. La cara de susto de la enfermera y el médico se nos quedó grabada. Rápidamente vinieron con un asistente y nos desplegaron un montón de folios para que los firmásemos en el momento. Eran exenciones de responsabilidad", detalla.

Una opinión parecida tiene Villarraig: "El 'screening' prenatal, en la mayoría de los casos, se realiza con fines eugenésicos. Al final se trata de evitar que nazcan niños con síndrome de Down u otras malformaciones congénitas. Además, como el personal sanitario no se quiere pillar los dedos con esto, la presión sobre los padres es muy fuerte".

Los cribados del Down

En el año 2000 los científicos descubrieron la translucencia nugal. Se trata de una acumulación de líquido en el cogote de los fetos que, a partir del tercer mes de embarazo, sirve a los médicos para calibrar el riesgo de malformaciones, cardiopatías, muerte del feto y alteraciones cromosómicas. "Introducimos los datos de esta prueba en una serie de algoritmos, lo que llamamos el Cribado Combinado del Primer Trimestre, y de ahí obtenemos el riesgo de alteraciones cromosómicas", explica Juan Luis Delgado, Jefe de la Unidad de Medicina Fetal del Hospital Virgen de la Arrixaca, en Murcia, la maternidad con más partos de España. "La mayor parte de las anomalías que detectamos son trisomías, que son las que generan el síndrome de Down. Esto no significa que nos centremos en esta alteración, sino que es la más habitual, el 90% de los casos detectados. Cuando las alteraciones cromosómicas son más severas, casi siempre conlleva un aborto natural", continúa.

Los médicos tenemos la obligación ética de informar al paciente, aunque no quiera escuchar

Delgado afirma que los cribados son un protocolo habitual en toda Europa, pero que nunca obligatorios: "Tenemos la capacidad de detectar estos problemas muy tempranamente y la obligación ética de informar a los pacientes objetivamente de lo que tienen por delante. Si yo veo un exceso de grosor en la translucencia nugal, tengo la obligación de decirlo, aunque no quieran escucharlo. Ahora, ¿cómo asumen los padres esta información? Yo trato a pacientes todos los días y he notado que se ha dejado de asumir la discapacidad. No es que los médicos estemos contra el Down, sino que los pacientes no quieren enfrentarse a esto. Prácticamente nadie. De hecho, el drama lo tenemos con las tasas de cribado, que son capaces de detectar el Down al 90%. Eso significa que a un 10% de las madres les decimos que tienen un riesgo bajo y finalmente terminan dando a luz a un síndrome de Down".

"Actualmente no consideramos el Down una enfermedad, pero sí es habitual que los niños con Down estén enfermos, porque tienen tendencia a tener problemas cardíacos, de visión, de tiroides... y tenemos la obligación de hacérselo saber a los padres, aunque el paciente nos haya pedido no saber nada sobre su futuro hijo", dice Delgado. "El Sistema Nacional de Salud pone todos los elementos posibles a disposición de los padres para que tomen una decisión, no hay ningún plan oculto para exterminar a los Down. A los padres que deciden seguir adelante les doy la enhorabuena y seguimos trabajando en su parto, aconsejado por las asociaciones que trabajan con el hospital. Casi todos son personas religiosas, musulmanas o católicas. Las personas que deciden tenerlo por otros motivos también existen, pero son poquísimas".

Más allá de las creencias religiosas, también existe una tasa de nacimientos Down que tiene que ver con lo invasivo de las pruebas. La prueba definitiva hasta ahora para salir de dudas, la amniocentesis, consiste en extraer líquido amniótico con una aguja y genera entre un 0,5% y un 1% de fracaso en los embarazos, un motivo que espanta a muchas parejas, sobre todo a las de mayor edad. No obstante, los casos en los que se aplica este método están siendo reducidos gracias al cribado con ADN libre circulante, un análisis sin riesgos para el bebé que ya han implantado algunos sistemas autonómicos de salud. "Detecta en un 99,7% las malformaciones genéticas, lo único malo que tiene es que cuesta unos 500 euros cada estudio y por el momento no se puede utilizar en todos los casos", dice el ginecólogo Delgado.

Para el presidente Agustín Matía esta nueva técnica supondrá el fin de los Down: "La implantación del test genético irá diezmando la población de niños que nacen con discapacidades, pero no solo de los Down, sino también otros con fibrosis quística o cualquier otro problema genético. A esos niños se les descartará desde el principio". En la misma línea se expresa el profesor Villarroya, que deja en el aire una reflexión filosófica: "Si nada lo revierte, nos encaminamos hacia la desaparición total de personas con síndrome de Down. Siempre habrá personas que quieran a sus hijos sean como sean y vengan como vengan, pero serán casos testimoniales. Temo el día en que nuestros hijos nos puedan decir: 'En el fondo no nos queréis por ser como somos, sino porque nacimos sanos'".

TE RECOMENDAMOS



La emoción está servida. Conoce cada detalle del...
[Volkswagen](#)



Los 10 yates de lujo más caros del mundo
[Easyviajar.es](#)



Prueba el híbrido de Toyota, y descubre cuándo entra en...
[Mundo Toyota](#)



Si tu piso de Barcelona vale menos de 400...
[Tiko Barcelona Centro](#)



Una tumba sin nombre vigilada por 'antifas': el Franco...
[El Confidencial](#)



'Sábado Deluxe': Juan Miguel deja en cueros a Karina...
[El Confidencial](#)