

Comunicando el Diagnostico

Primero, déjenme decirles como amo ser la mamá de Cora. No quiero malentendidos aun por los pocos minutos que toma leer este artículo. Me siento privilegiada de ser su madre. Como pude tener tanta suerte?

Antes del nacimiento de Cora, la vida era muy ordinaria. Un ritmo silencioso media mis momentos; la rutina guiaba mis días. Es extraño, pero si bien muchas personas buscan aventura y emociones, es comfortable vivir una vida sin novedades. El día comienza con una lista por hacer: vestirse, comer, trabajar, dormir. Y cada día es igual. Existen pequeñas tragedias y celebraciones dulces, pero la muerte y el nacimiento, a pesar de su tristeza y belleza, parecen eventos cotidianos en la vida de cualquier persona. La comodidad viene por la repetición de lo mismo cada día. Es difícil resbalar en un camino que se conoce a ciencia cierta. Mi vida era ordinaria y estaba contenta, pero iba a cambiar. Es una de las cosas que nos dijeron cuando supimos sobre Cora y el síndrome de Down y los defectos coronarios: “Su vida va a cambiar.” Honestamente, es lo único cierto de todo lo que dicen.

Después de saber que Cora venia en camino, supimos que nos trasladaríamos al Norte de Colorado. A los 40 años y en el segundo trimestre, mi primera prioridad era buscar un ginecólogo. No tuve al principio del embarazo la evaluación triple, pero el ultrasonido de nivel II era diferente. Cuando nuestra niña de dos años estaba en camino, nos divertimos mucho viéndola y estábamos emocionados de poder repetir la experiencia. Escogí el doctor y solicite una cita, contando los días para ella.

Es difícil recordar lo primero que no estuvo bien. Las luces eran muy bajas, la habitación muy caliente. La operadora de la máquina era muy técnica. Realmente no se. De pronto solo era yo. La operadora empezó diciendo como ella no conversaba mucho. Quería asegurarse que no interpretáramos su silencio como una dificultad. Pero, a medida que el tiempo paso, el silencio aumento y se hizo mas pesado. Se me salió el aire del pecho y sentí en mis oídos un miedo desconocido. De donde venía: Finalmente ella habló.

“El feto es femenino,” dijo.

“Hay algo que me preocupa,” continuo.

“Veo señales de síndrome de Down,”

“Hay un defecto coronario, de pronto un VSD,”

“Vayan a almorzar y regresen en una hora para ver al doctor,” nos dijo.

Dijo mucho.

No lo dijo todo.

Una hora mas tarde estábamos en la sala de examen con el doctor por primera vez. Debió ser difícil para ella decir “Encantada de conocerlos” y “Tenemos un problema” básicamente al mismo tiempo.

Revisó los resultados del ultrasonido con nosotros— encontró varios signos de síndrome de Down y un defecto coronario. Palabras peligrosas y difíciles salieron de sus labios —complicaciones intestinales y en el recto, fluido en el cerebro, huesos mas cortos, defecto en el canal atrio ventricular. Durante los meses siguientes, podía recitar la lista como una letanía. Se desarrollo un nuevo ritmo. Cuando me preguntaban por Cora, recitaba la lista sílaba por sílaba, sabiendo el peso de cada una de la palabras que no lograba entender. Mientras la lista daba vueltas en mi cabeza, siempre me pregunte, “Que significan estas palabras? Que van a significar para mi hija?”

Nos solicitaron autorización para una amniocentesis, y mi esposo pregunto el porque. Que beneficio nos traería a nosotros y a la bebe? Nos habíamos negado a pruebas prenatales invasivas en el pasado por su seguridad.

Sorpresivamente, la doctora nos dio dos razones para ello: prepararnos para las dificultades en la salud de Cora y manejar mejor mi embarazo. Estas respuestas fueron la #2 y #3. Su primera fue otra palabra difícil. Si la prueba

mostraba una anomalía de los cromosomas, estaba todavía a tiempo de terminar el embarazo. Los padres de familia deben contar con toda la información, pero nos entristeció saber que el aborto es generalmente el primer ofrecimiento que se recibe en el caso de bebés con síndrome de Down.

Varios días después mi esposo recibió los resultados en una llamada telefónica de 10 minutos, acompañada de una estadística (después supimos era incorrecta) . Tan solo el 40% de los infantes con síndrome de Down y defectos coronarios viven más de diez años.

Durante la llamada, la doctora le advirtió a mi esposo de una posible complicación. Cora podría dejar de crecer entre la semana 32-34 de gestación, y debíamos tomar una decisión: proceder al parto y tener fe en que pudiera sobrevivir hasta alcanzar el tamaño suficiente para la operación del corazón o continuar el embarazo y muy seguramente perderla en el útero.

Cuando supimos sobre Cora, todos los profesionales en medicina que conocimos nos dieron información. Tenían muchas cosas que decir y la mayoría eran temerosas, incomprensibles, no actualizadas y simplemente equivocadas. La línea imperceptible entre la compasión y la piedad fue cruzada muchas veces. Parecía como si estuviéramos condicionados a sentir tristeza por nuestra hija y a evitar una conexión. Medite sobre ello, más antes que ahora, y puedo entender porque un padre de familia puede sentirse sin esperanza alguna cuando las noticias sobre la salud de su hija son presentadas como algo trágico. Hice escenarios en mi mente de cómo se podría mejorar la situación, que piezas de la información serían ciertas y tenían sentido.

Hubiera deseado haber tenido el paquete informativo sobre síndrome de Down de Mile High, el primer día.

Necesitábamos escuchar palabras de aliento, conocer historias exitosas, datos reales, no una lista de temores. En lugar de la lista que revisaba en mi mente. Hubiera deseado conocer la historia de Karen Gaffney, nadando el canal Inglés en un equipo de relevos o sobre los artistas de la escuela Mexicana de Arte con síndrome de Down. Saber que niños con síndrome de Down participan en deportes y teatro y van a la escuela secundaria y la universidad, hubiera cambiado ese primer día. El haber conocido que la operación del canal AV es exitosa en el 99% de los casos y que probablemente Cora vivirá por muchos años más. Mi deseo era haber podido saber la verdad. Y ello me lleva de nuevo al principio.

De todas las cosas que dijeron, un hecho cierto y hermoso permanece: Mi vida ha cambiado. Los días son más ocupados. Tengo más citas en mi calendario. Dedico más tiempo a estar informada sobre las últimas noticias sobre síndrome de Down en la comunidad. Mis esfuerzos se dirigen a aprender a luchar por los derechos de mi hija. Más aún, he aprendido un secreto. Nada es común. El aprendizaje es un proceso increíble y la vida es maravillosa.

Me agrada romper la rutina con celebraciones. Existen ciertos momentos que merecen una celebración. No hay nada más emocionante que ver a Cora gateando por el salón hacia mí, nada más placentero que su sonrisa, nada más dulce que ver a mis dos hijas jugar sentadas una frente a la otra. La vida ha cambiado. Es extraordinaria y me siento bendecida.

Por Hettie Hueber Reimpreso de Down's Update, una publicación de Mile High Down Syndrome Association, Marzo/Abril 2009. www.mhdsa.org.