

# Editorial de una madre de familia, Jana Surace, sobre la nueva prueba prenatal

## DS Press Invierno 2012

Por encima de todo, la esperanza al esperar un hijo es que él o ella estén sanos. En ese espíritu y debido a mi conocimiento limitado del tema, tuve un examen triple cuando estaba embarazada de mi hija mayor, Mary, que tiene ahora 5 años. El seguro cubrió los exámenes y yo quería estar preparada. La prueba vino negativa y para nuestra sorpresa, Mary nació unos meses más tarde con síndrome de Down. Yo no estaba preparada. No tenía los doctores apropiados, estaba ciega, tratando de encontrar información lo más rápido posible.

Existe una nueva prueba para las mujeres embarazadas. En lugar de esperar hasta bien entrado el embarazo, usted puede ahora tener un examen más exacto en unas pocas semanas. Si esta prueba no invasiva es utilizada solo con propósitos educativos para la familia que espera a su bebe, entonces, ¡que herramienta tan maravillosa!

Desafortunadamente, lo que se está comentando es como esta será la forma de “prevenir” síndrome de Down. Y cuando digo prevenir, quiero decir, como el 90% o más de las familias esperando un bebe con síndrome de Down, van a terminar su embarazo.

Espero que un día este examen sea considerado una herramienta de preparación, no de prevención. Pienso en todas las cosas que tuve que descubrir en pocos días. Si hubiera tenido meses para encontrar soporte, conocer otras familias, buscar los mejores doctores, leer lo más posible, buscar las terapias de estimulación.

Apoyo plenamente el derecho de la familia a obtener información durante el embarazo. Si tan solo los resultados de esta prueba vinieran con la descripción apropiada de lo que sería su vida con un hijo con síndrome de Down. Cuando se dan los resultados sin información reciente sobre la situación a la cual se enfrentan, hablo por muchos padres de familia de niños con síndrome de Down cuando digo que esto puede ser muy peligroso. Para aquellos que se realizan esta prueba y obtienen resultados de su bebe con síndrome de Down, por favor, investiguen la información más reciente. Este diagnóstico no significa el fin del mundo.

Mary no solo es el corazón de nuestra familia, sino también tiene un espíritu puro y es muy generosa con sus afectos. Ella NO está sufriendo o está crónicamente enferma, después de todo, tuve a mi bebe sana. Asiste cada semana a clase de baile como cualquier otra niña de 5 años y está leyendo cuentos al mismo nivel que sus compañeros de clase. Opina sobre cómo debe vestirse cada día y usted puede decir, como dice su maestro, cuando “está sintiendo su vestido”. Ella entra en el salón de clase y espera a que alguien note sus zapatos o su moña en el cabello.

Ella es y seguirá siendo la historia de mi vida. Me rompe el corazón pensar que otra familia pueda no tener experiencias similares porque su doctor no insistió para buscar más información. Por ejemplo, conocer una familia como la mía, ver como nuestra vida no es mucho mas diferente de la que ellos han pensado. O de pronto contactar la Asociación de síndrome de su localidad. La de Cincinnati es maravillosa.

La vida con Mary no siempre es fácil, pero no por eso, tiene menor significado. Por el contrario, cada etapa cumplida es más profunda y poderosa porque sabemos lo que ha costado llegar a ella. Sus logros son las experiencias más emocionantes y valiosas de mi vida. Esta nueva prueba no tiene que ser una sentencia de muerte a la existencia de las personas con síndrome de Down. Tiene el potencial de crear una nueva generación de padres de familia guerreros, que deciden tener a su bebe, independientemente del diagnostico, para crear posibilidades, elevar las expectativas y ¡nos vamos a sentir orgullosos!