



*LOS ANGELES EXISTEN Y PUDE CONOCER A  
UNO DE ELLOS...*

## *MEMORIAS DE UN MILAGRO*

Karin Jury de la Fuente



***LOS ANGELES EXISTEN Y PUDE CONOCER A  
UNO DE ELLOS...***

**MEMORIAS DE UN MILAGRO**

**Karin Jury de la Fuente**

# INDICE

<b>Introducción</b>	<b>Página 1</b>
<b>Capítulo 1: La gran noticia</b>	<b>Página 7</b>
<b>Capítulo 2: El suceso desgarrador: Diagnóstico incierto</b>	<b>Página 27</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Síndrome de Down</li><li>- Síndrome de Turner</li><li>- Síndrome de Edwards</li><li>- Amniocentesis</li></ul>	
<b>Capítulo 3: La gran espera</b>	<b>Página 99</b>
<b>Capítulo 4: El nacimiento: Vencer o morir</b>	<b>Página 122</b>
<b>Capítulo 5: Etapa de aprendizaje: La</b>	<b>Página 139</b>

**Gran batalla**

**Capítulo 6:** **Página 171**

**Desafíos médicos: Fortaleza Extrema**

**Capítulo 7:** **Página 197**

**Las barreras de la vida:**

**Pruebas de estabilidad**

**Capítulo 8:** **Página 205**

**La bendición de amar  
a un ángel:**

**Epílogo:** **Página 209**

**Carta para las madres especiales:** **Página 220**

**Ser madre de un hijo con  
Síndrome de Down**

**Fotografías** **Página 229**

**Fotos de Vicente**

## DEDICADO

*“A todos aquellos padres que han sufrido la impotencia y el dolor de no saber si su hijo le ganará la batalla a la muerte.”*

*“A los que han tenido la suerte de conocer el milagro más hermoso de la vida: concebir un hijo sano.”*

*“A los bisabuelos de Vicente, Mami y don Nao, que se han esmerado por su desarrollo y nos han brindado todo el apoyo y amor que hemos necesitado.”*

*...” Y principalmente a mi esposo e hijo, las únicas personas que con una mirada y una simple sonrisa me hace tener el mundo en mis manos; los únicos que me han enseñado que la vida es hermosa y se debe vivir agradeciendo a Dios cada minuto”*



# **INTRODUCCIÓN**

**Antes de comenzar a escribir este libro, quisiera presentarme.**

**Mi nombre es Karin Jury de la Fuente, tengo 31 años de edad y estoy casada hace casi cinco años.**

**Soy psicóloga y en mi vida profesional he conocido a muchas personas con distintos tipos de problemas; me he dedicado a la psicología clínica, educacional y laboral.**

**Uno de los ámbitos de mi profesión que siempre me ha llenado el alma, ha sido trabajar con personas que presentan capacidades diferentes.**

**Me llama la atención su fortaleza y el rechazo e injusticia social con la que deben vivir día a día, a pesar de ser**

personas encantadoras, inocentes y con una gran capacidad para amar.

Me he dedicado a desarrollar actividades de inclusión social para los niños y jóvenes con capacidades diferentes, he atendido sus necesidades psicológicas y los he hecho sonreír.

Mi último proyecto fue realizar Delfinoterapia Virtual en escuelas especiales y con niños vulnerados socialmente.

Desde hace cuatro años me he dedicado a la docencia superior, lo que me ha permitido compartir experiencias con mis alumnos y sentir que apporto en generar conciencia social hacia las personas diferentes.

Hoy la vida me ha dado el privilegio de ser madre del más especial de los ángeles y me ha hecho sentir lo que mis pacientes muchas veces intenta-



ban explicarme con lágrimas en los ojos y desesperación; la vida no es fácil y a veces las personas que nos rodean actúan de la forma más irracional imaginable, al no aceptar e incluir a nuestros hijos, por considerarlos distintos.

Espero que este libro sea de gran utilidad para alimentar su alma, para sentir orgullo por lo que Dios le ha dado y para aceptar la realidad que le ha tocado vivir.

Además espero que sea de utilidad para los padres que han sufrido la desilusión y la desesperanza de perder a un hijo.

Deseo que se puedan refugiar en estas palabras colmadas de amor y comprensión que tantas veces necesi-

tamos cuando sentimos que no podemos continuar luchando.

Quiero que sepan que la experiencia nos hace más sabios y que la vida no requiere de preguntas como: por qué a mí o por qué ahora, sino que se debe preguntar frente a la adversidad: ¿para qué ocurrió esto?, esa es la clave de la aceptación.

Con este libro les doy un fuerte abrazo y quiero decirles que no están solos porque escondidos en algún lugar del mundo existimos personas que hemos sufrido lo mismo, pero muchas veces en silencio.

Las palabras aquí expresadas, serán el recuerdo de una gran batalla, llena de amor y duras pruebas que muchas veces me hicieron decaer, pero que me hicieron creer incondicionalmente

**en los ángeles que Dios manda para  
levantarnos en los momentos más difíciles.**



# **CAPÍTULO 1**

## **“La Gran Noticia”**

Esta historia comienza un poco confusa, pero en esta etapa la felicidad y la plenitud fueron más importantes que los errores y mi propio temor a perder la libertad.

Todo comenzó en el mes de Julio del año 2012, cuando una noche mi temperatura corporal se elevó sobre lo normal.

Me sentía mal de salud, tomé medicamentos, luego comencé a darme duchas frías cada cierto tiempo, pero la fiebre no disminuía y cada vez me sentía peor.

Víctor, mi marido, decidió llevarme a la clínica para consultar a un médico y así lo hicimos. Me tomaron la tempera-

tura y la presión arterial, ambas estaban elevadas. El doctor no encontraba explicación para los síntomas, por lo que decidió realizarme una radiografía, la cual salió completamente normal.

Luego, me diagnosticó un virus, por lo que me inyectaron y me dieron suero. Me recetó algunos medicamentos para aliviar los síntomas, señalando que volviera a casa y que fuera a control médico durante los siguientes días.

La fiebre continuó y en ocasiones empeoró, lo extraño es que no presentaba síntomas de resfrío o de intoxicación, sólo tenía fiebre y decaimiento general de mi cuerpo.

Al día siguiente decidí consultar con otro médico, el cual nuevamente me habló de un virus y me cambió los me-

dicamentos para que volviera a casa a hacer reposo.

Los síntomas continuaron un par de días. Sentía mi cuerpo muy diferente, era algo extraño, pero no podía explicar la sensación que predominaba, era como si mi cuerpo estuviera cambiando.

La fiebre me hacía estar decaída y no tener ganas de trabajar.

Al cabo de unos días la fiebre desapareció, pero aparecieron otros síntomas que me hacían pensar que algo no estaba bien.

Comencé a dudar y me daba vueltas en la cabeza la idea de un embarazo, era extraño porque no tenía atraso, ni vómitos o mareos, los cuales son síntomas claves de ese estado.

Al poco tiempo, decidí hacerme el primer test de embarazo, el cual salió negativo. Pero, pese a esto, la idea persistía cada vez más fuerte en mi mente, así que esperé unos días para hacerme otro test.

Algo dentro de mí intentaba convencerme de que en mi cuerpo había otra vida y por eso se sentía extraño.

Al día siguiente me hice otro test de embarazo y en esta ocasión se marcó una línea muy fuerte y la otra casi imperceptible, esto aumentaba la probabilidad de embarazo, pero lógicamente no era decisivo, así que le conté a Víctor y decidimos hacer otro a la mañana siguiente.

Al momento de hacerlo yo estaba completamente segura de que saldría



positivo, puede ser por intuición de madre o percepción femenina.

Las dos rayas se marcaron muy fuertes, pero para mi sorpresa Víctor pensó que se trataba de un error y me pidió que no me hiciera ilusiones antes de estar segura.

Creo que esa actitud defensiva de Víctor fue para evitar la ilusión hermosa de que nuestra familia creciera, estaba segura de que en el fondo de su corazón estaba feliz e ilusionado de la vida que había dentro de mí y que era producto del amor inmenso que ambos sentimos por el otro.

Desde ese momento me invadieron varios sentimientos, no sabía si sentirme feliz, asustada o triste por el resultado, pero estaba segura de que

debía continuar trabajando con mucho ánimo.

Los días en mi trabajo eran muy intensos, debía atender a muchos niños con problemas conductuales y a sus padres, debía tratar de lidiar con mis pensamientos, y la angustia de no saber qué pasaba en mi cuerpo e intentar encontrar una explicación para los síntomas que aparecían, comencé a sentirme mareada y mi cuerpo estaba muy extraño, por lo que tomé la decisión de ir a un médico para que me ayudara con la incertidumbre.

Fui al doctor, sin decirle a nadie, llegué aproximadamente media hora antes, pensaba en la sorpresa que le daría a Víctor cuando llegara a casa, quizás hacerle un regalo de algún objeto de bebé o escribirle una carta.

La felicidad estaba presente, a pesar de que racionalmente sabía que no me podía dejar llevar por mi intuición. En un momento pensé que se trataba de un deseo inconsciente que hacia auto-sugestionarme.

Cuando el médico me llamó aumentó mi ansiedad por saber lo que ocurría, le comenté mis sospechas y me señaló que debía hacerme una ecografía en ese mismo momento.

Comenzó a preparar el equipo de ecografía que tenía en el box y luego de observar un rato, me dijo que sólo veía que mis ovarios eran poliquísticos, que había un quiste más grande de lo normal y por lo tanto su pronóstico fue de lo peor, me dijo que jamás podría tener hijos.

Yo no creí la respuesta del doctor, pensé que quizás bromeaba, por lo que le pedí ácido fólico de todas maneras y él con una sonrisa en el rostro me felicitó por ser tan optimista al pensar que podría ser mamá algún día.

Sentí sarcasmo en su respuesta y me levanté de la silla sin decir nada, con los ojos empapados de lágrimas, di la vuelta para irme.

Cuando estaba abriendo la puerta, el doctor me llamó para decir que existían muchos tratamientos para intentar concebir, pero que era muy difícil.

Al salir de la consulta me sentí muy mal, tenía muchas dudas, llegué al auto y me puse a llorar por no poder darle esa felicidad a Víctor. Luego decidí

pensar positivo, concentrarme en mi trabajo y continuar con mi vida.

En la noche conversé con Víctor y le conté lo que había ocurrido, me tranquilizó y me aseguró que ese momento ya llegará y que estaremos preparados para recibir a nuestro hijo.

Esa noche me costó mucho quedarme dormida, porque volvía a sentir la voz interior que me decía que en mi cuerpo había otra vida y que el médico estaba equivocado, no quería que esto pasara porque la ilusión volvía a apoderarse de mí.

Le pedí a Dios que me mandara señales y oré para que todo saliera bien.

Al día siguiente, llegué a mi trabajo como de costumbre a las 07:30 de la mañana, ya había olvidado mis confu-

siones y estaba concentrada en lo que debía hacer.

Al llegar, la auxiliar del colegio me dijo que la hora de entrada ese día era a las 09:30 porque iban a celebrar el aniversario del colegio y habían invitado a algunas autoridades.

No dudé ni un minuto en que esa era una señal y que debía ir al laboratorio inmediatamente a hacerme un exámen de sangre por ser más confiable.

Recuerdo que esa mañana llovía intensamente, pero una fuerza interna me hizo tomar la decisión de ir al centro médico y sacarme sangre. Sabía que los niños necesitarían mi atención y que quizás no me sentiría muy bien después de esto.

Llamé a un taxi para que me llevara a casa a buscar la orden del exámen y luego me llevara al centro médico.

El taxista me conversó durante todo el viaje, de sus problemas, sus familia y de política. Sin embargo, yo estaba desconcentrada pensando que era una locura lo que estaba haciendo y que no estaba siendo racional. Llegué al laboratorio y esperé mi turno.

Cuando me llamaron me atendieron muy bien. Al finalizar el exámen le pedí a la encargada del laboratorio que en lo posible me tuviera los resultados ese mismo día, ya que era viernes y tendría la oportunidad de ir el sábado al médico.

Me dijo que no había problema y que fuera después de las 8 de la tarde a buscarlos.

Decidí volver a mi trabajo caminando bajo la lluvia, pensando en lo horrible que es la incertidumbre. Estaba segura que en unas cuantas horas más podría tener la certeza de un embarazo.

En la tarde llamé a Víctor para contarle lo que había hecho y que necesitaba que a las 8 en punto me pasara a buscar para ir al centro médico.

Llegó puntual y partimos a buscar los resultados, bajamos del auto, muy nerviosos y me entregaron un sobre con los papeles, que sorprendentemente confirmaban mis sospechas. Estaba embarazada de más de 4 semanas.

Programamos una cita con un médico para nuestra primera ecografía. Prefe-



rimos hacerla en Santiago porque nos sentíamos más seguros allá.

Cuando llegamos a la consulta, había mucha gente, así que nos dedicamos a observar a las personas que se encontraban en la sala de espera, conversando de lo maravilloso que sería tener un hijo y de la forma en que nos íbamos a programar.

Después de unos minutos la secretaria me llamó para que entrara a la sala de ecografías.

El doctor comienza a observar la pantalla y nos explica que el embrión es muy pequeño y que sólo se puede ver el saco embrionario, así que nos recomendó que dentro de los siguientes diez días, repitiéramos el examen.

Yo estaba feliz porque ya se había confirmado algo que quizás anhelaba más de lo que me había imaginado.

Pasaron diez días de forma muy lenta y el trabajo era el único refugio que podía encontrar para tan angustiada espera. Esos días nos dedicamos a proyectar y soñar con nuestro hijo.

Con Víctor pedimos hora para realizar la ecografía en los Andes por la cercanía y porque teníamos la certeza del embarazo.

Al momento de realizar el examen el doctor señala que todo está bien, ya que los latidos del corazón se escuchaban de forma normal. A pesar de que el médico no fue muy empático ni amable como esperábamos por ser padres primerizos, la noticia de que todo estaba bien alegró nuestros co-

razones y comenzamos a hacer planes con el nuevo integrante de la familia.

Con los exámenes listos solicitamos una hora con mi médico y dos o tres días después nos atendió, efectivamente tenía un embarazo de seis semanas.

Nos indicó que antes de hacer planes o hacernos ilusiones con el bebé, debíamos esperar hasta la duodécima semana, ya que es en ese momento en que se realiza un examen muy importante, llamado doppler. Este examen es útil para confirmar que el bebé se encuentre en buenas condiciones.

Esto provocó que nos desilusionáramos de la situación, porque la espera no había sido suficiente y la noticia positiva que habíamos recibidos tam-

poco era definitiva y podía cambiar en cualquier momento.

A pesar de esto, debo confesar que mi vida cambió por completo y aunque intentara evitarlo para no ilusionarme, en mi trabajo ya no era la misma, pensaba todo el día en el ser que llevaba dentro de mí y de lo extraño que era sentir los cambios de mi cuerpo.

Intentaba prepararme psicológicamente para lo que se venía, con respecto a la pérdida de libertad y el temor constante de estar o no capacitada para ser madre.

En ocasiones yo y Víctor sentíamos que no estábamos preparados para ser padres y nos daba mucho temor, en otros momentos pensábamos que era una bendición y nos imaginábamos cuanto amaríamos a nuestro hijo. Por

lo general, luego de pensar esto recordábamos las palabras del doctor y nos dábamos ánimo para seguir esperando y llegar a la gran meta de los tres meses.

Esta etapa de espera fue un momento de confusión mental, de acostumbramiento y preparación para la nueva vida.

No pude hablarle a mi bebé por el temor a que no pudiera sobrevivir o que algo malo pasara, pero no pudimos evitar pensar en el nombre que llevaría.

Si era niña se llamaría Valentina por ser valiente y triunfadora, y si era hombre se llamaría Joaquín porque es un nombre que representa fortaleza.

Los días, como era de costumbre pasaron muy lentos y mientras esperaba

ese “gran día”, les comentaba a mis seres queridos la noticia de que sería mamá.

En ese tiempo, una de mis colegas estaba embarazada de un varoncito y me invitó a su baby shower.

Víctor me acompañó a comprar el regalo y elegimos un osito hermoso celeste y un osito azul con gorro rojo muy especial.

Cuando me iba a la fiesta tomé los regalos y antes de salir observé el osito azul y pensé que le quedaría perfecto a mi hijo.

Desde ese momento sentí la seguridad de que mi hijo era varón, subí la escalera y lo colgué en el closet de Víctor esperando que lo viera y le provocara ternura.

**No quise compartir mi pensamiento con él porque para los hombres, a veces es difícil entender la intuición femenina.**

**Esperamos largas horas y largos días hasta que el gran momento llegó.**





## **CAPÍTULO 2**

### **“El Suceso Desgarrador: Diagnóstico incierto”**

#### **Síndrome de Down**

El momento tan esperado había llegado, fue un día viernes, nos fuimos temprano a Santiago para estar con anticipación en la clínica y por la gran ansiedad que sentíamos. Durante el tiempo de espera no sentí al bebé, pero algo me mantenía en paz y todo el tiempo pensé que se trataba de un examen de rutina y que todo saldría bien.

Mientras esperábamos con Víctor veíamos los rostros de los padres que iban saliendo de la sala de ecografía y se percibía, en el aire, la felicidad que

irradiaban, observaban las fotos de sus hermosos hijos, las madres tocaban su barriga y sonreían, esta situación me llenó de ilusión y me imaginé lo felices que saldríamos con Víctor de esa sala, a ambos nos inundaba sólo felicidad y deseo de verlo pronto, de conocerlo, de sentir los latidos de su corazón, ya que teníamos planes para ir a comprar sus cosas.

Todo ese tiempo yo pensaba en el gran abrazo que le daría a Víctor para felicitarlo por el milagro que habíamos podido lograr a través del amor que sentía el uno por el otro.

Cuando escuché mi nombre en la sala de espera sentí nervios y comencé a caminar hacia la secretaria que me esperaba con un gesto amable. Junto a mí caminaba Víctor muy nervioso,

pero con una expresión de felicidad y orgullo.

Al llegar a la sala la secretaria me indicó donde se encontraba el baño y la otra salita donde me debía poner una bata blanca con cuadros celestes.

Todo estaba oscuro y en silencio, eso me incomodaba un poco, pero comencé a observar cómo era ese lugar en que tantos padres se volvían las personas más felices de la tierra.

Había un escritorio con un computador hacia la izquierda, donde se sentó la secretaria, había un televisor colgado sobre el escritorio, al lado derecho había un sillón negro muy cómodo, una enorme máquina y a un lado una silla donde se sentó Víctor.

El doctor ingresó a la sala, nos saludó y nos explicó que el examen que iba a

realizar era muy importante, ya que es el que indica cualquier tipo de problema en el feto.

El médico no se notaba muy empático, pero me agradó lo profesional que se veía.

Comenzó el exámen y Víctor tomó mi mano, el doctor iba observando la pantalla de la máquina e iba pensando en voz alta, se escuchaba en todo momento: “esto está muy bien, esto también, la medida de la cabecita bien, el tamaño del bebé está bien”, yo intenté descifrar lo que se veía en la pantalla y el doctor me dijo que el bebé no se quería mover, que no quería mostrarse, me pareció muy cómico porque pensé que iba a ser muy porfiado.

Víctor seguía tomando mi mano y la felicidad que sentía era tan grande

que mi corazón latía cada vez más fuerte, era una sensación de amor máximo, orgullo, ilusión y deseos de cargarlo en mis brazos.

El doctor en un momento se queda en silencio y continúa midiendo y observando, miré su cara y no se veía muy bien,

Víctor se dio cuenta que comencé a preocuparme y apretó mi mano muy fuerte.

El doctor me miró con cara de preocupación y me dijo que el bebé tenía características que indicaban algún problema genético. Continuó diciendo que a partir de lo que pudo observar habían cosas que no estaban bien, recuerdo que mis ojos se llenaron de lágrimas y tuve una sensación como de haber estado volando, jugando con

las nubes y de pronto alguien me lanzó al vacío con mucha fuerza, en éste momento la soledad, desesperación y sentimientos de dolor se apoderaron de mi alma. Miré de reojo a Víctor y vi sus ojos brillantes con cara de preocupación y miedo.

La sensación es indescriptible, la voz del médico se escuchaba extraña, como si estuviera muy lejos o bajo el agua, comencé a ver todo oscuro y sólo deseaba gritar y llorar, debía contenerme pero no podía. Mis ilusiones, mis sueños, mis deseos se desvanecían delante de mis ojos y no podía detenerlo. Pensé en mis seres queridos y la forma en que algo así se decía, por instantes negaba la realidad y volvía a caer, no había nadie que me pudiera ayudar.

Se siente un vacío en el alma y una soledad infinita que apuñala el corazón, duele la piel y sangra el espíritu.

Comencé a preguntarle al doctor qué significaba lo que me estaba diciendo, porque no entendía nada, sólo comprendía que no estaba bien mi bebé y que cada vez me sentía más mareada y con deseos de desmayarme, pero debía ser fuerte porque aún sigue ahí, dentro de mí, sintiendo, respirando y viviendo.

El doctor me vuelve a explicar que lo más probable es que mi hijo tenga Síndrome de Down o algún problema cardíaco porque tenía tres indicadores muy importantes: Translucencia nucal de 3.2 mm y no podía ser superior a 3 mm, ausencia de hueso nasal y un problema en el corazón.

En ese momento me puse a llorar desconsoladamente y el doctor con una actitud fría me pidió que fuera a cambiarme de ropa y me dijo que en unos minutos la secretaria llevaría las fotos de la ecografía a la sala de espera.

Todo estaba muy silencioso en aquel momento, las voces del médico y su secretaria se hicieron cada vez más imperceptibles, los latidos de mi corazón componían una balada de angustia y agonía que me hacía sentir una intranquilidad infernal. De pronto los ojos se me volvieron muy pesados, mi corazón comenzó a alterarse y los sueños comenzaron a morir.

Fui a cambiarme de ropa y comencé a llorar con un grito desgarrador, un dolor nunca antes experimentado por mí, un dolor con rabia, temor, desilusión y deseos de morir. Se me pasaban miles



de imágenes por la cabeza de todas las veces que yo creía haber experimentado dolor, pero nada se comparaba a esa sensación y me sentía ridícula de haber nombrado la palabra depresión sin haber tenido motivo justificado. Por instantes pensé que me volvería loca y que me enajenaría por completo de la realidad.

En estos momentos se percibe la sensación del intento del inconsciente por reprimir gran parte de las vivencias dolorosas, debido al gran peso que significaría para la conciencia y para evitar a modo de defensa el brote inesperado de cualquier tipo de trastorno mental. Sin embargo, era imposible porque cuando uno es adulto debe enfrentarlas y se hace difícil no recordar algo con lo que uno debe vivir por mucho tiempo más.

Salimos de la sala de exámenes y continuaba llorando, me costaba mucho trabajo caminar, no miraba a Víctor, porque me sentía avergonzada, sucia y no merecedora de su amor. Creo que me intentó abrazar cuando estábamos en la sala de espera, pero me alejé rápidamente y entré al baño

Cuando estaba adentro y nadie me estaba mirando me tiré al suelo esperando que alguien me abrazara muy fuerte y me contuviera, se me pasaban miles de ideas por la cabeza, intentaba encontrar explicaciones como: ¿por qué a mí?, luego experimenté un fuerte rechazo hacia al bebé y trataba de pensar en lo que haría, pensé en abortar, irme a otro país y sacármelo de mi cuerpo.

Este era uno de esos días en que es mejor no salir de casa porque cada

situación que se vive es como una gran cadena de acontecimientos negativos que emplea la vida para probar el valor y el control interno de cada persona.

Salí del baño y con mi vista nublada logré ver que la gente me miraba con lástima e incertidumbre.

Sentía odio y envidia de todas esas madres que estaban felices, todos los sentimientos más negativos brotaron y miré por la ventana del séptimo piso deseando con todo mi corazón tirarme y morir, pero veía a Víctor desesperado con los ojos con lágrimas tratando de calmarme y abrazándome fuerte, dándome palabras de aliento.

La secretaria se acercó a Víctor levantó la mirada y me vio llorar, sin de-

cir nada le entregó el examen y se despidió.

Tuvimos que caminar cruzando por la sala de espera que estaba llena de personas, sus miradas continuaban, pero no me importaba nada, solo quería gritar, tirarme al suelo y reclamar a Dios por lo que me estaba haciendo. Solo había desesperación y dolor.

Bajamos al tercer piso, le pedí a Víctor que necesitaba ver a un médico que revisara los exámenes y me diera una explicación, la verdad es que buscaba una luz de esperanza para sobrellevar el dolor y que el golpe no fuera tan fuerte, además necesitaba hablar con un médico que no fuera frío y poco empático como el anterior, necesitaba que me dijeran lo que tenía que hacer. Muy profundo en mi corazón continua-

ba deseando abortar, terminar con todo y morir.

Me encontraba en un profundo estado de confusión, mis lágrimas ya no sólo se asomaban insinuando un dolor, sino que se habían apoderado de todo mi rostro, empapándolo de tristeza por la pérdida de mi hijo “ideal”, la angustia tomaba forma y me provocaba el más intenso dolor que puede resistir un ser humano.

Víctor logró conseguir una hora con un médico que no conocíamos, me hicieron pasar de inmediato, yo seguía llorando, suspirando profundo y desesperada, el médico al verme dijo: “me imagino que te fue mal en el doppler”. Yo no podía hablar el dolor no me permitía dejar de llorar.

Víctor le mencionó lo que nos habían dicho mientras le mostraba el resultado del exámen, el doctor nos explicó que en su vida profesional había visto resultados peores y que todo había salido bien, y que también había visto exámenes perfectos y los bebés habían nacido con complicaciones, por lo cual se trata sólo de probabilidades y que a esa altura del embarazo no se podía diagnosticar nada con certeza. Nos recomendó realizar nuevamente el exámen con un especialista en genética.

Nuevamente llamé a la clínica desde el auto, esta vez llorando y suplicando por una hora con mucha angustia, la secretaria intentaba decirme que el médico tenía su agenda copada hasta los próximos dos meses, pero yo seguía llorando hasta que finalmente, me

dio un sobrecupo para la semana siguiente.

Recuerdo que mientras viajábamos en el auto a casa el teléfono sonó muchas veces, eran mis seres queridos que querían saber cómo estaba el bebé y yo no podía darles la noticia a todos porque en ese momento el valor desapareció y todo era llanto. Contesté la llamada sólo de algunas personas.

Respondí la llamada de mi hermana, quien me apoyó y me dio palabras de aliento. Sin perder la fe, me decía que todo saldría bien que seguramente se trataría de un error médico, esto abrió una ventanita de esperanza y paz en mi corazón.

Luego llamó una amiga y le expliqué lo que había sucedido, en ese momento me habló de Dios y me recordó que la

fe todo lo puede, que para El nada es imposible, le agradecí por su tiempo y su preocupación.

La verdad es que en este momento no había personas ni palabras que me liberaran del profundo dolor que sentía, no quería provocar lástima, no quería abrazos, sólo quería respuestas.

Cerré mis ojos y comencé a orar, pero era difícil hacerlo con tantos sentimientos y emociones contrarias invadiendo mi cabeza, era imposible concentrarse. Con Víctor no hablábamos, yo no quería mencionar lo que habíamos vivido, y él todo el tiempo me decía que tenía que estar tranquila y que de alguna forma debíamos superarlo y ser fuertes.



Cuando lo miré me di cuenta de que estaba llorando y su cara de tristeza me hizo volver a aterrizar y darme cuenta de que esto no era un sueño, ni algo que se solucionara con dinero o trabajo, estaba fuera del alcance de nuestras manos, de hecho no había solución aparente.

Comencé a mirar por la ventana del auto y me puse a llorar. Víctor continuaba llorando mientras conducía, eso me provocó aun más dolor porque por primera vez no podía contenerlo y decirle que todo estaría bien, que saldríamos adelante y que toda la tormenta pasaría, no podía hacerlo porque en ese momento no había nada positivo que me hiciera creer y confiar.

Recordé las miles de conversaciones que tuvimos acerca de las cosas que él haría con nuestro hijo, irían a la pla-

ya, a pescar, a andar en helicóptero, pasear en kayak, salir con nuestro perro. Además recordé que Víctor me había dicho que le gustaba mucho el nombre Vicente para nuestro hijo y desde este momento estuve segura de que se llamaría así.

Pensé que era probable que nuestro hijo naciera con capacidades diferentes y que quizás Víctor no sería capaz de soportarlo y lo rechazaría y peor aún se avergonzaría de él.

La vida siempre puso en mi camino a niños con distintos trastornos o síndromes, los atendí y los amaba, me llenaban el alma de felicidad y amor. Pero ahora estaba viviendo directamente el dolor que muchos padres me habían intentado explicar en mi consulta, ante lo cual siempre les decía que era una bendición de Dios.

En estos momentos me lo cuestionaba todo, No sabía por qué sentía tanto rechazo, creo que puede ser por el temor a la lástima que podría provocar en los demás o que mi hijo no fuera capaz de defenderse de los niños crueles que a veces existen en los colegios.

Comencé a pensar y a preguntarle a Dios por qué le hacía esto a Víctor, le repetía una y otra vez: “Él no se lo merece, necesita una hermosa familia normal y feliz, su vida ha sido muy difícil desde niño y todo lo que anhelaba era una gran familia”. Luego pensé que el bebé vendría a quitarme por completo mi independencia y mi libertad, que sería una persona dependiente toda la vida y que la gente se burlaría de nosotros y de él. No podía soportar algo así.

La idea del aborto ya la rechazaba por completo, porque naciera como naciera, Vicente era mi hijo y yo no iba a lastimarlo.

Víctor continuaba con lágrimas en sus ojos, pero intentaba darme fuerzas, pero sus palabras ya no las escuchaba, se desvanecían en el aire, observaba la belleza de la naturaleza que Dios había hecho sin esfuerzo y le preguntaba, por qué me había escogido a mí.

Todo el tiempo le preguntaba por qué si era capaz de hacer cosas tan lindas porque le provocaba tanto dolor a las personas. Continuaba mirando por la ventana y observaba los camiones que iban por la pista del lado, mi deseo incontrolable era abrir la puerta y tirarme del auto, pero luego pensaba en mi familia, en mis hermanos, en mis ami-

gos y sobretodo en Víctor y eso me calmaba y me hacia olvidar esa idea.

Llegamos a Los andes y todo se veía distinto, el día ya no era lindo, la naturaleza ya no era un milagro, la gente me molestaba, sentía las miradas de todos en mí, no podía creer mi mala suerte.

Llegamos a casa y nada me importó, me puse pijamas y me acosté, volvió el llanto desgarrador y abracé la almohada, no quería ver a nadie ni siquiera a Víctor porque mi mente comenzó a buscar culpables y causas a mi dolor.

Víctor llamó a sus abuelos para darle la noticia, yo no lo escuché cuando habló con ellos, creo que fue lo mejor porque volver a escuchar toda la pesadilla, implicaba enfrentarme cara a cara con la realidad y no tendría espa-

cio o la oportunidad de evadirla y dormir para soñar.

Sus abuelos llegaron a mi casa y yo me encerré con llave, no quería ver, escuchar, ni darle lástima a nadie.

Ellos no intentaron subir a mi dormitorio, empezaron a preparar algo para comer. Víctor me obligó a comer pero yo no quería, no podía digerir nada con la noticia que había recibido.

Después de varias horas hice un esfuerzo enorme y comí algo, le dije que me dejara sola porque necesitaba pensar y así lo hizo.

Dormí toda la tarde y toda la noche. Al día siguiente desperté pensando que había sido todo una horrible pesadilla, pero bastó unos minutos para darme cuenta que había ocurrido en la realidad y todo continuaba de esa forma.

Víctor despertó y se puso a llorar muy fuerte, secó sus lágrimas y se levantó. Me atendió durante todo el día, preparó el desayuno y el almuerzo y me los llevó a la cama, yo parecía un estropajo o un zombie sin querer levantarme, pero sabía que ya era sábado y el día lunes debía ir a trabajar y mostrar mi mejor cara.

Me preguntaba en todo momento de donde sacaría fuerzas para cumplir mi trabajo y no mostrar el dolor que sentía.

Desde el día lunes comencé a orar a toda hora y en cualquier lugar. Leí mucho acerca de los ángeles de la guarda y le pedí a Ahaihad, mi propio ángel, que me protegiera y me ayudara a curar a mi hijo.

Internet se volvió mi refugio, leía todo lo que había aparecido en el examen y busqué consuelo en los distintos foros que existen en la web, intentaba buscar personas que compartieran sus experiencias, sólo necesitaba sentirme acompañada y comprendida.

Así pasaron los días, entre lágrimas y pensamientos incesantes, hasta que el día jueves asistí a una misa de la Iglesia Evangélica Pentecostal con mi amiga Consuelo, lloré mucho mientras oraba y le pedí a mi amiga que me ungieran con el fin de no perder la fe y para que mi hijo se recuperara, así lo hicieron y me sentí muy bien espiritualmente.

En ese momento, el desgaste físico fue enorme y me desvanecí a punto de desmayarme, por suerte había una enfermera que me ayudó, después de



recuperarme, subí al auto y me fui manejando muy aliviada, sentía una tranquilidad infinita, era como si me hubieran sacado un enorme peso de encima.

Pasé a buscar a Víctor a la universidad y nos fuimos a casa. En su rostro reflejaba desesperación y tristeza, me sentía mal por no poder compartir la sensación que me invadía, pero los intentos anteriores por acercarlo a Dios habían sido en vano y me parecía más difícil hacerlo en un momento tan difícil para ambos, sobretodo cuando él sentía que se trataba de un castigo divino.

Intenté contagiarlo con mi sensación de paz y creo que en ocasiones lo lograba, pero en otros momentos su alma se desesperaba.

Toda la semana logré trabajar atendiendo a muchos pacientes, lo hacía de una forma más apasionada, fue ahí donde me convencí de que el trabajo era la única vía de escape que podía tener todos los meses que quedaban y que debía vivir el día a día sin pensar en el futuro, cada minuto, cada hora y cada día eran importantes para mí.

Cuando íbamos al supermercado o alguna tienda, en ocasiones nos encontrábamos con niños con Síndrome de Down, mi sensación era de rechazo absoluto, me alejaba por completo, no quería verlos o sentirlos gritar, sentía miedo, pena y rabia incontrolable, así que me alejaba lo más posible o me iba inmediatamente de ese lugar.

Los días pasaron lentamente y con la percepción agudizada por completo, esperando el famoso doppler.

## **Síndrome de Turner**

Cuando llegó el día viernes del segundo doppler, ambos sabíamos que lo que nos dijeran esta vez sería crucial en nuestras vidas. Nos levantamos muy temprano, yo no pude dormir en toda la noche, estaba muy cansada y asustada.

Durante el viaje a Santiago, Víctor y yo sentíamos mucho temor de los que nos pudieran decir y un deseo inevitable de salir arrancando y no enfrentar la realidad

Era un nuevo médico, mucho más empático que el anterior, pero me pude dar cuenta que era la misma sala oscura y fría de antes, comencé a temblar, ya que me traía a la mente muy malos recuerdos. El médico comenzó con la misma rutina, me pidió

que me cambiara de ropa, me puse la bata blanca con cuadros celestes y me recosté en el sillón.

Observó la pantalla y yo cerré mis ojos cada vez más fuerte y no podía controlarlo, no quise darle la mano a Víctor, sólo quería estar en sintonía con mí ser interno, con mi hijo y con Dios. Escuchaba a lo lejos las palabras del doctor, pero no me importaban mucho porque mágicamente me transporté a otro lugar. Estaba consciente de que en ese preciso momento se enfrentaron a duelo el mundo espiritual y el mundo científico, lógicamente que yo prefería que ganara el espiritual, pero mi racionalidad me hacía pensar que era imposible autosugestionarse y sentir a Jesús abrazándome.

Toda mi mente estaba concentrada en lo espiritual y trataba de convencer a

mi racionalidad de que Dios estaba ahí, en ese preciso momento, tomando mi hombro y acompañándome en ese momento tan difícil.

La voz del doctor solo repetía lo que yo quería oír, que todo estaba bien y una paz enorme se apoderó de mí.

Cuando finalizó la revisión, Víctor le comentó que este era el segundo doppler que nos habían realizado y que el primero que había salido muy mal, es decir con un alta probabilidad de Síndrome de Down.

El doctor revisó el exámen y volvió a poner el aparato con un gel frío en mi vientre para ver a Vicente. Nos dijo que la Translucencia Nucal era de 1.3, que observaba hueso nasal y que aparentemente tenía un problema en el corazón, pero que con un cariógrama

fetal eso se confirmaba o se rechazaba.

Nuevamente aparecía un problema pero para mí no tan grave como era el síndrome de Down en ese momento.

Antes de que me fuera a cambiar de ropa el doctor me dijo: “Karin, tu bebé es una niñita y lo más seguro es que tenga Síndrome de Turner”. Le pregunté inmediatamente de que se trataba y me dijo que era un síndrome que se daba sólo en las niñas, las cuales pueden llevar una vida normal, excepto tener hijos y desarrollarse sexualmente, pero que no era nada grave.

Aparecía un nuevo cambio, ya no era Vicente ahora era Valentina y nos teníamos que acostumbrar a la idea, lo cual implicaba cambios de planes, una

nueva adaptación, pero ya no tan terrible como el diagnóstico anterior por eso le di gracias a Dios, sentí alivio en mi corazón y prometí que la cuidaría para siempre.

Víctor mostró un rostro de relajó y esperanza y yo le dije que había sido obra de Dios, que él había decidido que ella estuviera dentro de todo sana y que lo que tenía era totalmente superable.

Cuando salí de la sala de ecografías, miré mi celular y tenía muchas llamadas perdidas, llamé a mi amiga Consuelo y le conté lo que había pasado, yo sentía que era un milagro y ella gritaba de alegría. Luego llamé a mi papá, a mi hermana y a los abuelos de Víctor, todos estaban muy contentos.

Cuando salimos de la clínica le dije a Víctor que a pesar de que la Valentina estaba libre de toda gravedad, yo quería tener una hija sana y que era injusto considerando todo lo que me había cuidado y lo mucho que la deseábamos. No comprendo cómo en estos momentos en que mejora un pronóstico tan fatal, la naturaleza del ser humano no se conforma y no acepta lo que Dios quiere mejorar.

Traté en el auto de hacerme la idea de que Vicente ya no existía y que ahora era Valentina, mi hija.

Con Víctor planeamos ir a la playa por el fin de semana para conectarnos más con la naturaleza y para pensar y asimilar mejor las cosas.



Pasamos a la casa, hicimos los bolsos, subimos a nuestro perro al auto y partimos a la playa.

Aún no sentía los movimientos de Valentina en mí, pero al fin podía respirar con alivio, le comencé a hablar.

Le pedí disculpas por pensar que era un niño y por no hablarle antes, le expliqué que lo que habíamos pasado era muy difícil porque yo la amaba y era la persona más importante en mi vida.

Internamente sentía temor por lo que se pudiera venir, no quería que físicamente fuera distinta y que mis seres queridos la rechazaran.

Al llegar a la playa todo cambió, con Víctor nos relajamos y pudimos comunicarnos mejor, volvimos a hacer pla-

nes, Víctor hablaba con Valentina y acariciaba mi vientre.

Todo el fin de semana caminábamos por la arena y nos reíamos de las locuras de nuestro perro, fue una gran terapia.

El día domingo debíamos volver a la realidad, el trabajo y los recuerdos de los exámenes nos hacían desear no volver a casa.

Llegó el día lunes, mis colegas me preguntaban cómo había salido todo en los exámenes, pero yo no me atrevía a volver a contarles que había un nuevo diagnóstico, sólo les decía que es una niña y que debíamos hacer más exámenes.

Durante todo ese tiempo de espera, si bien fue un momento de relajo por tener la seguridad de que Valentina

podría superar junto a nosotros todos los obstáculos de la vida.

En ocasiones aparecía la preocupación de que su corazoncito no funcionara bien, o se me venían a la mente las preguntas de por qué a mí, o por qué no he podido disfrutar mi embarazo como lo hacen todas las madres.

Con Víctor decidimos empezar a comprar los pañales, por lo que cada vez que íbamos al supermercado comprábamos los más chiquititos. Recuerdo que su aroma me hacía soñar, cerraba los ojos y me imaginaba a Valentina abrazándome y diciendo sus primeras palabras, eso me hacía amarla cada vez más.

Los días pasaron muy rápidos, yo intentaba en todo momento conectarme

con mi hija y esperaba ansiosa su llegada a este mundo.

Así pasaron cinco semanas de espera, en que mi familia se veía tranquila por los resultados y todo volvió a la normalidad.

No recuerdo con certeza que día de la semana fue el exámen, pero estaba segura que se acercaba navidad y no quería arruinarla con nuevas noticias malas.

La ansiedad intentaba volver a atormentarnos, ya comenzaba a sentir aversión por la clínica, pero sabía que era importante hacerse todos los exámenes, ya que el doctor no sólo los pedía por la salud de mi hija, sino que también por mi propia salud.

## **Síndrome de Edwards**

**El día del examen llegamos temprano a la clínica y nos armamos de valor mientras esperábamos la llamada de la enfermera.**

**Ese día había muchos bebés en el piso siete, yo me concentraba en ellos, les sonreía e intentaba pensar sólo en cosas positivas. Era extraño ver a tantos bebés porque por lo general había sólo mujeres embarazadas con sus parejas.**

**Con Víctor no era necesario hablar de cómo nos sentíamos, creo que ambos nos dábamos cuenta del nerviosismo del otro, sólo con mirarnos. Yo sabía que mencionar ese tema con Víctor me haría muy mal porque muchas veces sentí que me miraba con lástima y desilusión.**

Cuando llegó mi turno y la enfermera nos llamó, la ansiedad fue más fuerte que mi racionalidad, no quería saber nada más, quería correr y alejarme de esa sala. No quería recibir malas noticias.

Recuerdo que oré mucho en silencio y le pedía a Dios que mi bebé no fuera niña y que todo se tratara de un error. Para mí, inocentemente el hecho de que me dijeran que el bebé era un niño, eliminaría la probabilidad de alguna complicación como el Síndrome de Turner fuera parte de mi vida, ya que el Síndrome de Down estaba completamente descartado.

Me recosté en el sillón que tantas veces había sido testigo de mi dolor, hasta que llegó el médico.

Me saludó cordialmente, pero era evidente que no me recordaba, ni que llevaba un registro de mi atención anterior, ni mucho menos de que mi médico se había comunicado con él, como lo había prometido.

Esperé que me explicara lo que estaba viendo en la ecografía y nuevamente todo estaba bien, su corazón estaba bien, sus órganos estaban bien y su tamaño. Esto me alegró mucho, pero para mi sorpresa y la de Víctor, el médico nos dice que el bebé no es una niña, sino que un niño.

Recuerdo que sentí un escalofrío que recorría mi cuerpo completo de felicidad, era una sensación tan opuesta a las anteriores, tanta plenitud y dicha, mi corazón latía muy fuerte, al fin mi sueño se estaba haciendo realidad.

Víctor me agarró la mano fuerte, nunca se me olvidará la cara de felicidad que tenía, a pesar de que sabía en su interior que debía mencionar los exámenes anteriores.

Cuando el doctor finalizó la ecografía y nos felicitó porque todo estaba bien, Víctor le mencionó el primer exámen, ese que sólo me ha provocado angustia y dolor.

En ese momento sentí rabia e impotencia por no poder detener el tiempo y quedarme sólo con lo bueno. Luego pensé que el médico me iba a decir que todo se trató de un error y que no me preocupara porque mi hijo estaba en muy buenas condiciones.

Como en toda pesadilla los rayos de felicidad duran un par de minutos y



luego se vuelve a oscurecer y la tormenta reaparece con más fuerza.

El doctor se detiene a revisar los exámenes en silencio y esos minutos se me volvieron largas horas. En mi interior solo escuchaba mi voz que decía, “Dios mío, otra vez no por favor, no me abandones” “te suplico que tengas piedad de nosotros”.

El doctor deja los exámenes lentamente en su escritorio y vuelve a levantar el aparato y lo desliza por mi vientre, pero esta vez me sentí más incomoda porque lo hacía con más fuerza. El silencio continuaba, yo comencé a desesperarme y a temblar. No quería tomar la mano de Víctor porque sabía que ese silencio era negativo, ya que antes había ocurrido lo mismo, cerré mis ojos y sentí un gran nudo en la garganta, todo me

daba vueltas y supliqué por fortaleza para enfrentar lo que se venía.

El doctor de pronto se acerca a mí, me mira a los ojos, mientras yo intentaba descifrar si su cara expresaba buenas o malas noticias, pero pude saber que reflejaba lástima y nerviosismo.

Me imaginé que no eran buenas noticias y que me diría que podría ser nuevamente Síndrome de Down u otro síndrome parecido al Turner que se da en los niños, eso lo podría superar.

Las palabras del doctor fueron:” Karin, tu hijo tiene pie bott bilateral y clenodactilia unilateral, es muy probable y estoy casi seguro que tu hijo tiene trisomía 18 y no podrá sobrevivir”

Le pregunté qué significaba pie bott y clenodactilia y me contestó que ambos son una malformación física, que son indicadores de algún problema genético grave cuando se encuentran juntos.

El pie bott bilateral significa que ambos pies se encuentran torcidos y que se requiere de un tratamiento especial con operaciones y yesos para intentar corregirlos.

Clenodactilia unilateral significa que una de sus manos se encuentra con los dedos montados y que presenta dificultad para abrirlos, lo cual también requiere de tratamiento especializado.

Me explicó que cuando estos síntomas se presentan de forma aislada, no es de preocupación porque exis-

ten tratamientos específicos que en muchos casos los corrigen casi por completo, pero cuando se presentan juntos y al considerar los resultados de los exámenes anteriores, aumentan la probabilidad de que el bebé padezca el maldito Síndrome de Edwards.

El doctor terminó la atención diciendo: “No te hagas ilusiones, ni te encariñes, porque lo más probable es que tu hijo muera al nacer”.

¿No te hagas ilusiones? ¿No te encariñes? ¿Cómo puede un médico, pedirle a una madre que no ame a un ser que tiene dentro, que está vivo, que se mueve y que siente?

Si pudiera explicar y abreaccionar acerca de la frustración, el dolor y la desesperación que sentí en ese mo-

mento, quizás podría aliviarme de ese recuerdo oscuro e indeseable, pero se vuelve imposible analizar e interpretar tantas emociones que se presentaron en un par de minutos y que dejaron un rastro de dolor profundo para siempre en mi corazón.

Contuve mi llanto, me levanté del sillón con la frente en alto e intenté caminar con una postura segura, miré al doctor y le agradecí por su tiempo. Antes de entrar a la sala para cambiarme de ropa, el doctor menciona un exámen, llamado Amniocentesis y me dice que es necesario realizarlo en estos casos.

La amniocentesis es un examen de tipo invasivo que se realiza a todas las mujeres embarazadas que presenta mayor probabilidad de que su

hijo presente algún problema genético. Su procedimiento consiste en la punción con una aguja en el vientre de la madre para sacar muestras de la placenta, con la cual se realiza un estudio analizando los cromosomas y determinando si existe alteración genética o no.

Me aseguré que el mismo me lo haría y que para eso debía pedir hora apenas saliera de allí, y así lo hice. Me vestí, esperé los resultados junto a la puerta y logré conseguir hora para el día siguiente.

Ese día lloré en el auto, pero traté de no mostrarle a Víctor lo mal que estaba para no hacerlo sufrir, sólo le pedí que regresáramos a Los Andes sin detenernos en ningún lugar, le dije que estaba cansada y que necesitaba estar tranquila.

Era una sensación de vacío y angustia provocados por un enjambre de duelos que habíamos tenido que vivir ese último tiempo, sin descansar.

Me atormentaba el hecho de pensar que se acercaba navidad y que esto no sólo amargaría mis vivencias futuras, sino que provocaría dolor a todas las personas que me rodean y me quieren, ya que esta fecha específicamente es tan susceptible de evocar recuerdos y provocar sensibilidad.

Llegamos a Los Andes y me acosté a revisar en internet todo acerca de la amniocentesis y la trisomía 18, quería estar preparada para todo y además necesitaba buscar refugio en los foros que tanto me habían ayudado.

En estos momentos de desesperanza, incomprensión y soledad buscas compañía de personas extrañas que en algún lugar del mundo permiten que aprendas de su propia experiencia.

Leí muchas cosas, entre ellas que efectivamente lo que habían encontrado en Vicente eran indicadores de éste horrible síndrome, también leí que las posibilidades que mi hijo sobreviviera mas de un año eran casi nulas. Yo le pedí a Dios que al menos se lo llevara de mi lado cuando estuviera dentro de mi vientre para no sentir tanto dolor.

Me llamó mucho la atención que leí en varios foros que habían mujeres que optaban por no hacerse el examen y se dedicaban por completo en los meses de gestación a amar a sus



hijos y a esperar que nacieran, algunas tenían suerte y sus bebés morían en sus brazos y otras conocían a sus bebés fallecidos.

Leí también que con la amniocentesis existía un riesgo de aborto de uno entre mil casos y recordé que la probabilidad de que los niños nacieran con síndrome de Edwards era de una entre tres mil, por lo que pensé en evitar el riesgo.

La lectura provocó que la desesperanza se apoderara de mi alma, pero no me di por vencida y busqué refugio en Dios.

Ese mismo día llamé por teléfono a mi mamá para ser lo más clara posible con el diagnóstico y pronóstico de Vicente, creo que lo entendió pero se cegó completamente en no aceptar

ningún tipo de esperanza de supervivencia. Hice lo mismo con mi hermana y mi querida nana, chuli.

Al día siguiente le pedí a Víctor que me llevara al Santuario de Santa Teresa de Los Andes, recuerdo que habían muchas personas con pañuelos en sus cabezas, estaban sentadas sobre hermosos caballos, todos estaban rezando en el patio del santuario. Ese día se celebraba el encuentro anual de Cuasimodistas.

Nos dirigimos directamente a la Cripta del Santuario, lugar donde se encuentran los restos de Santa Teresa, ya que en ese lugar se puede orar libremente.

Al ingresar escribí una petición para la oración de las carmelitas descal-

zas y me acerqué lentamente donde estaba su imagen.

Me arrodillé junto a las otras personas que estaban en el lugar, en ese momento la gente desapareció de mi vista y sentía que estaba sola frente a ella, pidiéndole e implorándole por piedad y consuelo, además le pedí que intercediera por mí para que mi hijo naciera sano y que me diera fortaleza para superar esta gran tormenta.

Cuando terminé de orar, me di cuenta que mis ojos no paraban de llorar, las lágrimas se hacían visibles e inevitables, a mi alrededor había mucha gente, me levanté lentamente para buscar a Víctor que había ido a conseguir agua bendita para nuestra casa.

Luego, nos dirigimos al lugar de las ofrendas le prendimos velas mientras rezamos juntos, recuerdo que el sol estaba muy fuerte, hacía mucho calor, pero la fe y la devoción nos hicieron soportarlo.

Al finalizar nos subimos al auto para ir a casa, me sentí mareada y fatigada, pero tranquila porque por cada oración me sentía más acompañada.

Al llegar a casa encendí el computador para aprender la oración de la novena a Santa Teresa, que consiste en rezar y pedirle durante nueve días lo que uno necesita.

Esa noche me costó más de lo normal conciliar el sueño, estaba asustada y ansiosa. Vicente no paraba de moverse, intenté pensar sólo en cosas

positivas para quedarme completamente dormida.

Recuerdo que tuve un sueño que no pude sacar de mi cabeza. Vicente tenía aproximadamente cinco años y me tomaba la mano muy fuerte mientras me decía que tenía mucho miedo y que no me hiciera ese exámen. Yo me agachaba y le explicaba que era necesario realizarlo, que yo también sentía miedo, pero que al estar juntos podríamos superarlo. Mientras le daba un abrazo desperté y decidí no contárselo a nadie.

## **Amniocentesis**

El día de la amniocentesis, nos levantamos temprano, teníamos más ganas de lo normal de llegar a la clínica, a pesar del diagnóstico que habíamos recibido anteriormente, yo estaba totalmente refugiada en la fe, pero no quería hablar con nadie de lo ocurrido, excepto con mis amigas más cercanas.

Camino a Santiago, les pedí a Dios y a Santa Teresa que me dieran señales si no debía hacerme el exámen, ya que yo no estaba muy segura de hacérmelo, pero sabía que era necesario para que ambos sintiéramos tranquilidad y pudiéramos prepararnos.

Les aseguré en mis oraciones que frente a cualquier revelación divina yo desistiría de hacerme el exámen.

Cuando entramos a Santiago, pude observar en el bandejón central muchas flores de distintos colores, las cuales me llamaron mucho la atención, porque a pesar de que yo viajó mucho a Santiago jamás había percibido algo tan hermoso, inmediatamente después recordé lo que había leído acerca de la novena de Santa Teresa. Decía que cuando ella escucha las súplicas e intercede por las personas, se pueden ver flores, pero sin que uno las busque, sino que simplemente aparecen en nuestra vista.

Como seguía incrédula le pedí a Dios otras señales para asegurarme, ya que todo el tiempo pensé que se podía tratar de autosugestión. Conti-

nuamos el viaje y yo sin decir nada sólo atenta sentí a Vicente moverse mucho, yo intuía que él estaba muy nervioso.

Casi al llegar a la clínica vimos que había una pequeña congestión vehicular porque increíblemente justo en la entrada de la clínica se había caído un poste de luz sobre un bus del transantiago, había quedado varado con los cables.

Víctor adelantó a los autos y entramos, nos dirigimos al piso siete e hice la fila para comprar los bonos. En la fila había dos personas antes que yo, las atendieron muy rápidamente y cuando tocó mi turno la secretaria me dice que no encuentra el código del examen, buscó en varias carpetas y me preguntó de qué se trataba ese exámen, le expliqué mi situación



y me dijo que por mientras pagara los insumos médicos. Al intentar imprimir el bono se percató que la impresora no tenía papel, me pidió disculpas, luego intentó imprimir y la impresora no funcionaba, yo esperaba pacientemente mientras Vicente se movía mucho y Víctor esperaba sentado junto a la ventana.

La fila comenzó a llenarse de personas, pasaron aproximadamente veinte minutos desde que me había parado en la fila hasta que lograron repararla. La secretaria comienza a buscar mi nombre en la nómina de los pacientes que ese día se harían la amniocentesis y para mi sorpresa yo no aparecía en la lista, me dijo que no me preocupara que llamaría a la matrona encargada y que se solucionaría todo. Comenzó a llamarla y me pi-

de que tuviera paciencia, la esperé porque en ese momento no se encontraba.

No lo dudé más, sabía que podía tratarse de autosugestión, ley de atracción o poder del inconsciente, pero para mí eran señales. Toqué mi vientre, pensé en mi hijo y me armé de valor para pedirle que me devolviera la orden médica.

En ese momento le dije en voz baja a Vicente que no se preocupara porque mamá no se haría el exámen y le prometí que nunca más lo pondría en peligro, en ese momento sentí un alivio enorme en mi corazón, era como un renacer que me había liberado de un peso muy grande. Suspiraba de relajo y alegría.

Le comenté a Víctor lo que había decidido, tal como lo esperaba me comprendió y me apoyó ciegamente, luego de eso nos devolvimos a Los Andes.

Ya en estos momentos, Víctor y yo no queríamos seguir sufriendo, necesitábamos descansar de toda la pesadilla y poder intentar superar los duelos. Ambos sentíamos que no podíamos continuar con más información.

Pedí hora con mi médico para el día sábado siguiente porque quería revisar la ecografía de las dieciocho semanas.

Esa semana pasó muy rápida fue una semana de mucho trabajo lo que me permitió evadir la realidad.

Víctor por su parte, renunció a su trabajo y a la universidad que tanto le gustaba, ya no era capaz de concentrarse, ni estudiar, ya sus proyectos se habían desvanecidos y ambos sentíamos la intensa necesidad de estar junto al otro.

La sensación que nos invadía en todo momento era de soledad e incompreensión.

Llegó el día sábado y quise invitar a mi hermano Tomás a pasear a Santiago, le dije que tenía que pasar a la clínica a mostrar unos exámenes y que luego podíamos hacer lo que él quisiera.

Lo pasamos a buscar muy temprano, llegamos a la clínica y me hicieron pasar donde el doctor, le dije a Víctor que quería entrar sola porque no

quería que mi hermano Tomás escuchara algo que me dijera el doctor que pudiera hacerle daño.

El médico revisó los exámenes, me preguntó si me había hecho la amniocentesis y le dije que había decidido no hacérmela, me dijo que respetaba mi decisión.

Yo notaba que mi médico no estaba muy de acuerdo con ese procedimiento. No me dijo nada nuevo, me habló de los indicadores, el mismo discurso de la trisomía dieciocho y la gran posibilidad de que Vicente falleciera al nacer. Me solicitó para el mes siguiente otra ecografía, de rutina.

Al salir de la Clínica sentí mucho alivio, porque el médico me hizo sentir extrañamente más segura, además

sabía que me debía armar de valor para que mi hermano no me viera preocupada o triste.

Decidimos ir al Buin Zoo y al llegar allá lo pasamos muy bien, vimos los animales, nos reímos mucho, disfrutamos cada momento.

En mi interior podía tener largas conversaciones conmigo misma y nadie lo notaba, esto me relajaba mucho. Pensaba todo el tiempo que sería espectacular poder llevar a Vicente al Zoológico, veía a Víctor disfrutar cada segundo y lo observaba con su instinto paternal y se veía tan hermoso y feliz.

Observaba a las mujeres embarazadas igual que yo con una expresión en el rostro de felicidad y ansiedad

por desear ver el nacimiento de sus hijos, no podía evitar sentir envidia.

También miraba a las madres que andaban con sus hijos en coche, felices, disfrutando y me preguntaba si en algún momento de sus vidas, estas mujeres serían capaces de detenerse a pensar lo afortunadas que son de tener a sus hijos sanos, y agradecerles a la naturaleza y a Dios de brindarles esa oportunidad de ser madres sin preocuparse de nada más o ¿Pasarían sus vidas, quejándose del espacio y libertad que les falta, de lo incomprendidas que se sienten al cambiar pañales y no poder trabajar?. Así pasó la tarde, hasta que volvimos a Los Andes después de esta hermosa experiencia.

Pasaron los días y mi sensación de soledad y de susceptibilidad conti-

nuaba tan fuerte como antes, debía hacerme una nueva ecografía, ya no podía aplazarla más, debía enfrentar nuevamente el temor de estar recostada, escuchando todo lo que un médico me pudiera decir de mi pequeño hijo, conteniendo las lágrimas, sin poder gritar o abrazarlo.

En estos momentos, no sentía el apoyo de nadie, los problemas económicos comenzaron a asomarse y yo sentía que mi familia evadía el tema y comenzaba a considerarlo un tema tabú.

Por suerte, mis papás querían hacer unos trabajos en su casa, y le pidieron a Víctor que los ayudara, lo cual permitiría que estuviéramos juntos hasta el final del embarazo.



En ese tiempo, no podía decirle a Víctor como me sentía porque no quería causarle dolor, sino que quería brindarle apoyo en el nuevo camino que había emprendido. No tenía a nadie, no quería aburrir a mis amigas, no podía hablar con mi nana porque le causaría mucho daño, en fin sólo podía desahogarme cuando veía a los abuelitos de Víctor que me escuchaban y me comprendían.

Un día recordé que una colega me había hablado de su ecógrafo, me dijo que era una persona muy empática y que respetaba a las madres que pasaban por momentos difíciles, ella sabía de lo que hablaba porque había perdido a uno de sus bebés hace poco tiempo y necesitó de ese apoyo. Busqué el número de teléfono que me había dado hace varios meses y lo

encontré. Llamé y conseguí hora para un día viernes, quería que me repitiera el doppler que me habían hecho anteriormente.

Sentí una fuerte necesidad de contar con un médico que me brindara confianza y seguridad para lo que se venía, en estos momentos no solo me invadía el temor de que Vicente naciera con complicaciones o muriera al nacer, sino que también me invadió el temor de la cesárea, ya que no me sentía capaz de superarla.

Al llegar a la consulta pude percatarme de que estaba lleno de personas con rostros de esperanza y felicidad, era lo mismo que había visto tantas veces en la clínica, pero ese lugar me provocaba una sensación de calidez y compañía.

Era una oficina pequeña y una sala de espera con televisión y unos cuadros de bailarinas muy delicados.

Víctor y yo estábamos muy nerviosos nos mirábamos, veíamos la televisión, jugábamos en el celular, luego conversábamos de la vista del edificio o simplemente leíamos una revista. Yo oraba mucho, en mi interior le pedía a Dios que el doctor tuviera un poco de empatía y que lo que me dijera no fuera tan grave, o al menos me diera una esperanza.

Pasaron largos minutos, creo que media hora de espera que para mí fue una eternidad, hasta que llegó el momento y escuché al doctor pronunciar mi nombre, Víctor me tomó la mano y entramos en la sala de ecografía, allí se encontraba la asistente frente a una pantalla, el lugar era

muy cálido y especial, el médico me saludó con un beso, lo cual me extrañó mucho y me pidió que me pusiera la bata.

Comenzó el infierno al que me había sometido tantas veces, la maquinita en mi vientre y la pantalla frente a mí, yo miraba para otra parte, sentía que mi corazón se saldría de mi pecho y Víctor tomó mi mano.

El doctor en todo momento me decía que todo estaba bien, las medidas, los órganos, la cabecita, pero se asustó mucho al sentir los latidos del corazón, decía: “no puede ser” y volvía a escucharlos, luego me preguntó: ¿Karin, estás muy nerviosa? ¿Te pasa algo? Yo le respondí que la verdad estaba muerta de miedo porque mis exámenes anteriores habían

salido muy malos y Víctor le contó la historia de siempre.

Continuó mirando la pantalla y confirmó pie bott bilateral y clenodactilia unilateral. Me miró y mis lágrimas salieron de forma automática, me dijo: “Me imagino por todo lo que has pasado” me sostuvo del hombro y me dijo debes ser fuerte, la última palabra no está dicha y debes tener fe”. “Además te felicito por estar a favor de la vida y por respetar a tu hijo”

Estas palabras me hicieron muy bien porque de pronto sentí una imagen paterna apoyándome y lo más importante comprendiendo mi dolor y mi llanto. Nos agradeció por la confianza y se despidió muy cálidamente.

Al salir de la consulta decidí pedirle a mi hermana el número de teléfono del

médico que la había atendido durante su embarazo, me había comentado que era una persona muy seria, pero muy profesional para su labor.

Al llamar al médico y contarle lo que me ocurría no pude evitar derramar lagrimas porque debía hacer un recuento de todo el dolor de tantos meses en una llamada telefónica, me dijo que podía atenderme y me dio una hora para la semana siguiente.

Durante esa semana varias personas me ofrecieron organizar un baby shower, recuerdo que me ponía muy incómoda la forma en que me lo sugerían, así que todo el tiempo opté por decir que no era conveniente, porque me imaginaba la incomodidad que sería para mí y para los demás durante el encuentro. Además no me

sentía preparada para ver sus cositas sin que me hicieran daño.

El pasar de las siguientes semanas fue siempre lo mismo, sensaciones incontrolables, mi negativa a baby shower y ecografías sin claridad provocando cada vez más angustia y desesperación.





## **CAPÍTULO 3**

### **“La Gran Espera”**

Hoy es veintiuno de Enero de 2013, me encuentro en un centro médico de Los Andes, esperando que me realicen exámenes de sangre y de orina, exámenes rutinarios en la semana veintiséis de embarazo.

Es evidente que este momento no es para mí como para las otras personas, el hecho de estar aquí para mí es desagradable.

Sé que debo fingir que todo está bien y los nervios, sin poder evitarlo, se apoderaron de mí nuevamente. Me encuentro sola porque Víctor tuvo que ir a trabajar, mi único refugio es un cuaderno y un lápiz.

Se siente un llanto de niño a lo lejos, a mi alrededor hay mucha gente esperando. Cuando ocurren situaciones como ésta en que debo estar con tanta gente me siento paranoica y me imagino que todo el mundo sabe lo que estoy sufriendo, por más que trato de fingir creo que es peor. Todo el tiempo estoy rogando a Dios que no me vea ninguna persona conocida, porque no quiero que me vean mi rostro de cansancio y dolor espiritual que trato de disimularlo con mis lentes de sol pese a que está lloviendo.

He vivido todo mi embarazo con ganas de arrancar y evadir la realidad, pero sé que ya no soy una niña y que debo enfrentar éstos problemas como la mujer adulta que soy.

Temía mucho estar sola por las cosas que se podían venir a mi mente, ya ha

pasado media hora de que se fue Víctor y sólo tengo deseos de escribir y volverme invisible. Debo esperar dos largas horas para un nuevo exámen.

Todo ha cambiado mucho en mi forma de ser, intento no sentir miedo ni nerviosismo para que Vicente no se asuste y a pesar de que la enfermera fue muy amable conmigo sentí mucho miedo. Ella me sonreía por mi enorme barriga que no se puede ocultar, porque yo recuerdo que al ver mujeres embarazadas me provocaba una gran ternura, creo que eso les debe pasar a las demás.

En estos momentos hay una señora que me mira y me sonríe mientras yo escribo, sin tan solo supiera que dentro de mi solo hay dolor, sufrimiento y tristeza, pero no lo puede saber por-

que soy una actriz social como todos los demás y le sonrío.

Necesito a Víctor, pero no quiero que se dé cuenta de la dependencia emocional que tengo ahora, me gustaría estar con mis hermanos dibujando y contando chistes o con mis papás imaginando viajes y conversando de la vida. Trato de mantener esos recuerdos en mi mente y de revivirlos, pero no es lo mismo, esta sensación de vacío y miedo se apodera de mí y no puedo evitar que mis ojos derramen lágrimas.

Desde que ha comenzado esta pesadilla y estoy en lugares públicos me he preguntado qué pasaría si me encontrara con algún conocido y me preguntara por mi bebé ¿Qué sería lo correcto? ¿Decir que mi hijo está bien o decir que morirá, y que estoy viviendo el pe-

or de mis duelos? Si digo lo primero tarde o temprano se enterarán de lo contrario y pensarán que miento, si digo lo segundo provocaré lástima y me pondré a llorar ¡qué difícil es ésta presión social!

He pensado últimamente que pase lo que pase, me gustaría irme lejos de esta ciudad y quizás de éste país, conquistar nuevas tierras y comenzar una nueva vida.

Creo que una de las cosas más difíciles de ser psicóloga, es que socialmente uno debe mostrar una imagen perfecta y de entereza frente a los problemas, pero no es así.

Los psicólogos somos seres humanos quizás con una sensibilidad superior al resto de las personas, con un entrenamiento para ayudar a la gente, pero

es muy difícil hacerse terapia a uno mismo, sobre todo si se encuentran todas las emociones y sentimientos involucrados en una determinada situación.

Últimamente he tenido recaídas muy fuertes al estar sola, los recuerdos negativos me han vencido y muchas veces al intentar hacer una introspección no logro identificar las emociones que predominan, creo que es una mezcla de miedo, rabia, ira, vergüenza y tristeza.

He aprendido que la clave para sobrellevar esta situación tan complicada, ni siquiera es vivir el día a día, sino que se trata de vivir el minuto a minuto. Todo el tiempo debo concentrarme en los movimientos de Vicente, cuando pasa un rato y no lo siento me pregunto si estará muerto, luego se mueve y

respiro tranquila, pero esto me tranquiliza sólo unos minutos, hasta que recuerdo que Vicente de todas formas no logrará sobrevivir mucho tiempo más.

Este último tiempo, he tenido un sueño muy recurrente. Me encuentro en una sala de parto muy anestesiada, casi no puedo moverme y Víctor esta a mi lado tomando mi mano, cuando nace Vicente, los médicos y las enfermeras me dicen que lamentablemente falleció al nacer y lo recuestan en mi pecho completamente inerte, desnudo, pero aún con su cuerpecito tibio sobre mí y yo grito de dolor y tristeza, Víctor llora y sus lágrimas caen en mi mejilla mientras me abraza.

Siempre he pensado que la gran meta de mi querido Vicente es luchar para vivir con el fin de conocernos, también

he pensado que a él le gustaría conocer a nuestras familias porque siempre al escucharlos se mueve, especialmente con mi hermano Tomás y mi sobrino Cristóbal.

La verdad es que yo también me muero de ganas por conocerlo y de sentir su respiración, su calor, tocar sus manos y besarlos. Pero todo es tan ambiguo que ni siquiera los médicos pueden decirme cuando es el momento del final y a que me debo preparar.

No quiero que mi hijo sufra y sé que no está preparado para esta vida, pero inevitablemente he sentido muchas veces el egoísmo de una madre primerriza de querer retenerlo a mi lado.

También me he preguntado qué pasaría si Vicente naciera y viviera con muchas complicaciones ¿Cómo podría yo



sacarlo adelante y darle fuerzas, si ni yo misma puedo contenerme y levantarme de tantas caídas?

Aún en momentos como éste mi mente busca explicaciones, pero esto es lo más doloroso que puedo hacer, así que con todas mis fuerzas evado las preguntas típicas de por qué a mí, qué hice mal, por qué Dios me castiga; me he dado cuenta que esto es una tortura psicológica innecesaria y debo pensar que Él lo decidió así y punto.

Los resultados de los exámenes me los entregaron un par de días después, debo volver a visitar al médico en Santiago para entregárselos junto con los resultados de otra ecografía. Para mi sorpresa los resultados estaban bien, no tenia diabetes gestacional, ningún tipo de bacteria o infec-

ción. Pero pensé en todo momento que prefería que la ecografía saliera bien, no los exámenes que implicaban mi salud y no la de Vicente.

El siguiente paso consistía en pedir hora para hacerme la ecografía que el médico había solicitado, me recomendó realizarla con Jorge Gutiérrez, el especialista en genética que me había dado los tres diagnósticos anteriores, el mismo que en la ecografía anterior me había dicho que me preparara y no me encariñara con mi bebé porque fallecería al momento de nacer.

Debo confesar que le pedí mucho a Dios que no se encontrara en la clínica o que tuviera su agenda copada para que no me atendiera. Llamé y así fue,

los ecografistas recomendados por el nuevo médico se encontraban de vacaciones y no coincidían con la fecha que debía realizarme el exámen.

Llamé a la consulta del doctor que me había atendido la última vez, el querido doctor Craig, para que me realizara la ecografía y no había problema, así que coordinamos una hora.

Asistí el día acordado, junto a mi inseparable marido. El doctor como siempre mostraba inseguridad con respecto a los diagnósticos anteriores y revisaba una y otra vez las medidas de nuca, de cráneo, observaba sus manos, sus pies. No existe certeza de nada, solo la fe, no hay nada más que hacer.

El día lunes 04 de marzo debía ir a mi médico porque empezaría mi licencia prenatal, pero esta vez Víctor se quedaría trabajando y yo iría con mi familia a Santiago. Todos teníamos hora a distintos médicos y yo debía entrar por primera vez con mi mamá, lo único que le pedía a Dios es que el doctor no hablara del problema de Vicente porque no quería exponerla a esos pronósticos fríos y oscuros que tantos médicos me habían dado.

El médico me hizo exámenes de rutina de presión y de los latidos del bebé y me dijo que todo estaba bien y en parámetros normales, que Vicente era muy inquieto porque se arrancaba cada vez que quería sentir sus latidos.

“Ya tienes 32 semanas + 1”, debemos programar la fecha del nacimiento”,

me dijo el médico. Me emocioné mucho porque todo estaba volviendo a la normalidad, ya tendría una fecha y una hora en que podría conocer a Vicente y la incertidumbre se atenuaría cada vez más. El día 11 de abril llegará ese gran momento tan anhelado, a las doce del día aproximadamente, podré tomar a Vicente en mis brazos y despedirme o darle la bienvenida a este mundo.

Ese día logré relajarme, compartimos, nos reímos, conversamos, paseamos y yo me sentía nuevamente una niña, olvidando mis problemas y mis preocupaciones. Sólo viviendo el momento y disfrutando cada segundo con mi familia.

Ya tengo 8 meses de embarazo, la fecha de hoy es importante, 8 de marzo, Día de la Mujer. Continuo buscando refugio en mi familia sin poder demostrar la ansiedad y angustia que me provoca que se acerque la fecha tan esperada.

Anoche me costó mucho conciliar el sueño, intentaba sentir a Vicente y sus movimientos, pero se movía de forma lenta y suave. Creo que nuevamente se apoderó de mí el miedo y la incertidumbre de no saber si esperarlo en casa con todo preparado o simplemente no hacerme ilusiones de tenerlo por más tiempo.

Aún no compro nada para mi hijo y eso me entristece porque de cierta forma eso significa que mi resignación es

más poderosa que la esperanza.  
Seguiré esperando y sintiendo felicidad cada vez que sienta sus movimientos, mis hermanos entrarán a clases la próxima semana así que se hace inevitable enfrentar mi realidad.

Domingo 10 de marzo y comienzo el día, luego de despertar de la horrible pesadilla de perder a Vicente en la clínica, mi dolor era tan profundo que no existía consuelo que pudiera calmarlo. Al despertar no lograba sentir que se moviera en mi vientre, me preguntaba una y otra vez ¿estará vivo? ¿Lo perdí? ¿Estará sufriendo?

El día transcurrió muy lento, yo intentaba hacer cualquier actividad que me alejara de la angustia, planché mucha ropa, hice el bolso de Vicente para la Clínica, hice una lista con lo que pu-

diera necesitar. Sin embargo todo era inútil, deseaba, en todo momento, que Víctor no se percatara de mi dolor, mis lágrimas y mi temor, pero no podía esconderlos, no sentía ganas de comer, ni de salir, solo de estar sola.

Durante la noche, Víctor se dio cuenta de que no estaba bien y me vio llorar, intentó sacarme de ese estado, conversando, intentando racionalizar o intentando matar la ilusión que se había apoderado de ambos, yo le confesé que en internet había leído que muchas veces la apariencia de un bebé con el Síndrome de Edwards en una ecografía era similar a un bebé normal y esto me hizo romper en llanto desconsolado. Víctor intentaba calmarme, me abrazaba y yo sentía unos enormes deseos de correr, de no estar en mi cuerpo. Nuevamente se apoderaban



de mi esos sentimientos y sensaciones oscuras del pasado, sentía vacío, soledad, angustia, tristeza y desesperación; me preguntaba cuál había sido la enseñanza de este suceso desagradable y qué escribiría en mi libro.

No había aprendido nada, no me había vuelto fuerte y la esperanza que me acompañó, como mecanismo de defensa, durante tantos meses, estaba desapareciendo. Logré calmarme cerrando mis ojos e intentando conciliar el sueño.

Día lunes, comienza una nueva semana, me levanté pensando que mis hermanos ya habían entrado a clases, me dio temor estar sola, pero pensé que sería mejor estar más tiempo sola y esperarlos en la tarde para conversar y distraerme.

Desperté a Víctor y me percaté de que se sentía muy mal, no podíamos explicar porque tenía vómitos, mareo, dolor de cabeza, no tenía deseos de levantarse. Pensé que se podía tratar de sintomatización por el estrés o depresión, después de todo habíamos pasado pésima noche, le di algunos medicamentos y se acostó.

Durmió todo el día. Yo no quise molestarlo, solo dejé que durmiera y se relajara e intenté no pensar en Vicente, ni en el trayecto cuesta arriba, que se nos vendría pronto.

Los siguientes días, Víctor se sentía peor, en mi interior brotaba una angustia y una culpa tremenda, por no apoyarlo cuando lo necesitaba. Luché contra mis propios sentimientos y dolores para levantarlo y terminar con su tristeza, sabía que debía

armarme de valor y buscar soluciones, estaba segura de que si él se rindiera, yo me vendría abajo con toda la fe y las ganas de luchar por mi querido Vicente.

Llamé a Santiago y comencé una búsqueda insistente de algún psiquiatra o neurólogo que pudiera atenderlo, sabía que la situación que estábamos viviendo lo estresaba aún más, pero debía demostrarle que estaba junto a él y que quizás en una pastilla podría conseguir un consuelo instantáneo a tanto dolor.

Todo el tiempo me he preguntado de dónde me sale tanta fortaleza que permite pararme tan rápido cuando me siento tan débil, ¿acaso se trata de resiliencia? ¿O se trata de Dios que me da su mano para levantarme?

Al encontrar un neurólogo, partimos a Santiago, yo pensando en cómo evadir pensamientos negativos que se venían a mi mente.

Por mucho tiempo sentí la necesidad de una persona a mi lado que me brindara comprensión y me contuviera, pero debía ser fuerte por mí y para mi hijo, así que me olvidaba de esa idea y cerraba mis ojos y bloqueaba mi mente.

Víctor y yo vivíamos duelos distintos y nos refugiábamos en nosotros mismos, con nuestras herramientas internas, sin interferir en el duelo del otro.

Cuando Víctor se atendió con el neurólogo, salió más calmado, lo cual era lo que yo necesitaba. Su diagnóstico fue insomnio, le recetaron un

medicamento que le permitiría descansar en las noches y conciliar el sueño.

Así pasaron los días y semanas, hasta que llegó la noche anterior al parto. ¿Cómo podría describir esa noche para que me pudieran entender mis queridos lectores? Mis sensaciones internas se unieron formando una gran masa de emociones y sentimientos incompatibles. La fe se mezcló con la desolación, el amor con la envidia, el temor con la paz y yo opté por evadir.

La sensación más fuerte que recuerdo es la de mi alma saliendo de mi cuerpo y observando todo desde afuera, como una película de suspense. Revisaba la maleta una y otra vez con una compulsión inevitable.

Víctor en su resignación sólo observaba las cosas que hacía y me pedía que me acostara para que pudiera abrazarme.

Nenita, mi amiga, me llamó para decirme que ella junto a Claudio (su esposo), nos acompañarían a Santiago.

Creo que nos dormimos más allá de las cuatro de la madrugada, luego de tomarnos de las manos, abrazarnos, entre una lágrima y otra que caía de emoción y miedo.



## **CAPÍTULO 4**

### **“El nacimiento: vencer o morir”**

A las seis de la mañana del día 11 de Abril, ya estábamos levantados, me duché con agua muy caliente, sentía la necesidad de relajarme y olvidarme por un momento de la realidad.

A las siete de la mañana pasamos a buscar a Nenita y Claudio, él quiso manejar, así que le pidió a Víctor que se fuera de copiloto y Nenita se fue atrás conmigo. Conversábamos de cualquier tema, mirábamos por la ventana y comentábamos cualquier tontera, mis nervios eran inevitables, sentía un ardor en la boca del estómago, pero intentaba reírme.

Vicente comenzó a moverse como loco dentro de mi vientre, se lograba



ver sus patadas y sus movimientos, Nenita se dio cuenta y comenzó a hablarle, el se movía cada vez más, eso me dio mucha felicidad, sabía que él estaba ahí y me estaba saludando.

Al llegar a la clínica, me inundó una sensación de paz extrema, estaba segura de que mi hijo estaría bien, no puedo explicar cómo lo logré, pero le agradecí a Dios por eso.

Las enfermeras me prepararon, tomaron mi presión, revisaron los latidos del corazón de mi bebito, todo era completamente normal.

Llegó el gran momento, me despedí de mis amigos y nos fuimos con Víctor al preoperatorio. Vimos televisión un rato hasta que me fueron a buscar, me dio mucho miedo porque

me tuve que separar de él, pero sabía que pronto estaría en el pabellón acompañándome.

Al llegar al pabellón, había muchas personas, hablaban de cualquier cosa de la vida cotidiana y eso me calmaba un poco.

Me llamaron la atención las luces, porque eran muy luminosas, estaban el techo y recordé varias películas que había visto de pabellones y no dejaba de pensar en lo parecidas que eran. En realidad intentaba pensar en cualquier cosa, excepto en el momento que estaba viviendo, estaba segura que no sentía miedo al dolor, o a la cirugía.

De pronto comencé a temblar, todo daba vueltas en mi cabeza, recuerdos de momentos de alegría, tristeza,

rabia, temor. No sabía dónde estaba Víctor, pero lo necesitaba más que nunca. Necesitaba que llegara para sentirme protegida y segura.

Se presentó la anestesista y la matrona, las dos eran muy simpáticas y me explicaron lo que iban a hacer.

La anestesista comenzó su trabajo, las inyecciones en la columna no me preocupaban en lo más mínimo, sólo quería conocer a Vicente sano, conocer su llanto, tocar su piel, sentir su calor y besarlo.

La anestesia comenzó a hacer efecto, no sentía mis piernas, mi corazón comenzó a latir muy rápido y vi a Víctor con dificultad porque la mascarilla del oxígeno me tapaba los ojos. Intenté sonreírle para no pre-

ocuparlo, me tomo la mano y cerré mis ojos.

Ya no había nada que hacer, había llegado el gran momento, los médicos se presentaron y comenzaron la operación. Todos hablaban y las voces eran para mí un gran susurro, pude cerrar mis ojos e imaginar el mar, el cielo, el sol, los pajaritos cantando en una tarde soleada en el campo.

Los médicos vieron a mi bebé, intenté escuchar los comentarios, cuando uno de ellos comenzó a decir que Vicente era rubio o que era blanquito, suspiré y pensé: “Está vivo, podré conocerlo, gracias Señor por tu bondad”. En ese segundo cerré mis ojos, todo sonido y persona de esa sala desapareció y grité en mi interior: “¡Acepto!, tendré a un niño discap-

citado, que sea Síndrome de Down, pero que no se muera, Señor por favor”.

En ese momento sentí un llanto hermoso, una melodía de ángel en mis oídos, Vicente había nacido y quiso saludarme con el llanto más lindo que he escuchado en toda mi vida, un grito con el que decía: “Aquí estoy mamá, estoy vivo y quiero abrazarte”.

Comencé a suspirar y a llorar de emoción, miré el rostro de Víctor y con su expresión pude darme cuenta de que era hermoso.

La matrona acarició mi cabello, se acercó a mi oído y me dijo: “¿Quieres que te lo acerque para hacer apego o me lo llevo inmediatamente?”, yo le pedí que me lo acercara, en mi inter-

ior existía la seguridad de que Vicente estaría bien, pero el temor de que muriera en mis brazos se hizo presente e intenté controlar mi angustia.

La matrona se acercó por última vez para decirme que los médicos habían comentado que lo más probable era que tuviera Síndrome de Down y que ella estaba convencida de que Vicente viviría, yo la miré y le sonreí, le dije que me acababa de dar la noticia más linda del mundo. Me acarició el pelo y me sonrió.

Escuchaba a Víctor llorar muy emocionado y Vicente al fin llegó a mis brazos, fue una sensación indescriptible, un amor profundo e infinito. Tocó mi cara, sentí su calor, estaba vivo y era mi bebé, al fin estaba junto a mí.

Intenté observarlo, no sabía si tenía malformaciones, no lograba verlo, pero sólo estaba segura de que me había enamorado perdidamente, de su aroma, su calor y su respiración.

Me dijeron que se lo tenían que llevar de mi lado para examinarlo, yo le había dicho a Víctor que no se separara de su lado, así que eso hizo, se fue con él.

Cuando se lo llevaron sentí un sueño profundo, había llegado a la primera meta de una gran carrera, estaba exhausta, con esperanza, con ilusiones, me sentía muy feliz.

Desperté en la sala de postoperatorio

Me llamaba la atención todas las personas que se encontraban en ese lugar, habían adultos y niños en diferentes box separados por una cortina

blanca, los médicos pasaban una y otra vez preguntando cómo se sentía cada paciente.

Si bien mi sensación corporal era de relajo, sabía que aún continuaba el efecto de la anestesia, ya que con dificultad sentía mis piernas. Emocionalmente no comprendía la sensación que me acompañaba, era una mezcla de alegría y temor, Alegría porque al fin había llegado al final de tan larga carrera y temor porque no sabía que iba a pasar con Vicente. A veces sentía que mi pecho se inflaba y la sensación que experimentaba era un suspiro tras otro, sonreía sola, quería mejorarme pronto para poder verlo y tenerlo en mis brazos.

Al paso de un par de horas y yo después de haber dormido un poco, me sentía mucho mejor, pero con una



sensación de desesperación por no poder ver a mi hermoso bebé y a Víctor.

En ese momento no existía la duda de que hubiera pasado algo malo, ya que estaba convencida de que cualquier cosa que no hubiera estado dentro de lo esperado, me lo avisarían de inmediato.

En un momento se acerca un médico y una enfermera para preguntar cómo me sentía, les respondí que muy bien y que quería regresar pronto a mi habitación, ambos me dijeron que no había problema y que me prepararían para el traslado.

No deben haber pasado más de 30 minutos que para mi fueron largas horas, de pronto comenzaron a trasladarme en la camilla hacia mi habitación, no

sabía quien estaría ahí, estaba muy nerviosa porque ese sería el momento en que podría ver detenidamente a mi hijo y lograría abrazarlo.

Observaba detenidamente los largos pasillos blancos de la clínica, no veía personas solo puertas y mas puertas cerradas, me imaginaba como estaría vestido Vicente, ¿Víctor lo tendrá en sus brazos? ¿Mis papas estarían en la habitación? ¿Cómo se habrán tomado la noticia de que si bien Vicente vivirá, no será como todos esperaban?, ¿Estas personas que me transportan en estos momentos, sabrán que tengo un hijo diferente?

Miles de pensamientos me invadían la cabeza, era un nudo de sentimientos y emociones, tenía lágrimas en mis ojos que no coincidían con la felicidad que experimentaba en ese instante.

De pronto llegamos a un pasillo y por fin vi gente, eran mis papás, con mis amigos, recuerdo que esa sensación fue tan intensa que al escribirlo vuelvo a experimentar esa emoción de agradecimiento por no haberse ido, porque de una u otra forma con ganas o sin ganas emitía un mensaje de aquí estoy, acepto a Vicente, estoy contigo. Y recuerdo que lloré, con un nudo en la garganta los mire y les dije hola y ellos me miraron preocupados, ¿Será que ya saben lo que tiene Vicente? ¿Le paso algo a mi hijo?, ¿Dónde está Víctor?

Posteriormente veo una puerta de la cual colgaba un lindo cartel que decía: Mi nombre es Vicente Lemus Jury, sonreí mientras la puerta se abría.

Ahí estaban los dos, Víctor y Vicente juntos conociéndose, el aroma de la habitación era el más dulce y pene-

trante que he sentido en toda mi vida, la habitación estaba iluminada, con flores, la cama esperándome y mis dos amores más hermosos que nunca.

Luego que la enfermera me ayudó a acostarme en la cama, mis papás entraron a la habitación a conocer a mi hermoso Vicente, lo tomaron en los brazos, lo miraban, comentaban y se reían. Fue un momento mágico, de unión, de ilusión, esperanza, Vicente ya está aquí y está vivo, es hermoso y me ama.

Lo acercaron a mis brazos, la enfermera intento que Vicente se alimentara, pero rechazaba mi pecho. No me llamo la atención, sólo pensé que estaba cansado y que quería dormir. Lo abrace, lo mire una y otra vez, lo acaricie, sentía su aroma y cerraba los ojos y no podía entender como existía

alguien tan hermoso y tan importante para mí, era parte de mi propio cuerpo, tenía mi sangre, todo era inexplicablemente hermoso.

Mi familia comenzó a preguntar que habían dicho los médicos con respecto a la salud de Vicente, yo recordaba que me habían dicho que su Apgar había sido 9.9 y que probablemente tenía Síndrome de Down, se lo comenté a todos y aun seguían incrédulos.

Todo ese tiempo pensé que era una percepción de los médicos, pero que lo más probable era que se tratara de otro error.

Pasaron las horas, Vicente no se alimentaba, comencé a preocuparme y a culparme porque quizás con mi falta

de experiencia no sabía darle pecho y lo intentaba una y otra vez.

La enfermera llegó con una pequeña mamadera y me pidió que lo alimentara, así lo hice mientras seguía observándolo sin detenimiento.

Mis papás y mis hermanos se despidieron y me dijeron que volverían en dos días más, yo les dije que no había problema porque lo más seguro era que nos quedáramos 3 días en la clínica.

Ese día pasó muy rápido, Vicente dormía la mayor parte del tiempo, yo me sentía muy feliz y cansada, nos quedamos viendo televisión hasta tarde y conversamos de lo intenso que había sido todo, vimos las fotos los videos y yo no lo podía creer.

Se sentía como en el final de una carrera, llegando a la meta, victoriosos y felices, pero no sabíamos que no se trataba de una simple carrera, ya que todo esto era el comienzo de una dura y larga batalla que estaba por comenzar.





## **CAPÍTULO 5**

### **“Etapa de aprendizaje:**

#### **La gran batalla”**

Después del nacimiento de Vicente, me parecía extraño que lo llevaran cada dos horas aproximadamente a una sala que jamás conocí, me decían que era para alimentarlo y para cuidarlo mientras yo descansaba.

Cada dos horas, lo pasaban a buscar o Víctor lo llevaba y no volvía en una hora aproximadamente, todo ese día fue así.

En un momento en que me encontraba sola con Vicente, llegó una fotógrafa que me dijo que trabajaba en la clínica y que quería tomarle unas fotos para tener un recuerdo.

Le indiqué la ropa que había que ponerle y me ayudó a vestirlo. Lo fotografiaron y se veía hermoso.

Este día pasó muy rápido, veía en momentos a Vicente y el resto del tiempo dormía.

Al día siguiente, mi familia llegó más tarde que el día anterior, me pidieron que al salir de la clínica nos fuéramos a su casa, para que me ayudaran con Vicente y yo pudiera descansar un poco.

Cuando se fue mi familia, le comenté a Víctor que Vicente estaba muy rojo, lo cual me preocupaba. Cuando llegó la enfermera Víctor le preguntó y le respondió que tendría que hacerle algunos exámenes pero que ese mismo día nos darían los resultados.

Alrededor de las 7 de la tarde, llegó un médico para decirme que debían dejar a Vicente en observación, por lo que debía ser hospitalizado en la misma clínica, pero en cuidados intermedios, ya que habían encontrado un problema al corazón que debían monitorear.

Me puse a llorar desconsoladamente porque era la primera vez que nos separarían y no quería estar lejos de él, pensaba que todo había sido tan difícil, nos había costado tanto estar juntos y ahora nos tenían que separar.

La doctora me dijo que era muy arriesgado tenerlo a mi lado, porque ella estaba convencida de que Vicente tenía síndrome de Down y que presentaba otras complicaciones.

Al cabo de unas horas, llegaron dos enfermeras y se lo llevaron. Yo lloraba desconsoladamente mientras toda la gente me intentaba explicar que era lo mejor.

Esa noche todos se fueron, mi depresión había vuelto, me sentía mal física y emocionalmente. Comencé a tener fiebre, me pusieron suero y aparecieron síntomas de una horrible gripe. El médico decidió dejarme un día más hospitalizada porque me sentía muy débil.

## **NEONATOLOGÍA**

Al día siguiente, me levanté temprano para ir a ver a Vicente, me bajaron en silla de ruedas y al llegar a la puerta la encargada no me dejó entrar, porque con mis síntomas, era muy arriesgado para todos los niños que se encontraban en ese lugar, y especialmente para Vicente.

Víctor pudo entrar y grabó a Vicente para que pudiera sentirlo cerca, así fue toda esa semana, me quedaba en el pasillo esperando, con la necesidad terrible de verlo y con una angustia que quemaba mi corazón.

Cuando al fin los síntomas desaparecieron, me dejaron entrar con mascarillas, al ver a Vicente después de una larga semana, lo encontré her-

moso y más grande, aunque no pude evitar ponerme a llorar por verlo con bigotera de oxígeno, con cables que monitoreaban su corazón y la saturación de oxígeno. Estaba tan sólo, desprotegido y tan diferente.

El trato de los paramédicos y de las enfermeras no fue de lo mejor, me imagino que fue debido a que pensaron que sufrí una crisis de rechazo hacia mi bebé y que por eso no entré en tantos días.

Me pedían que lo mudara y que lo alimentara. Cuando intentaba mudarlo entre los miles de cables que tenía en su cuerpo, me desesperaba, me sentía torpe se desconectaba un cable, llegaban las paramédicos y me decían que tuviera más cuidado porque comienzan a sonar las maquinas. Intentaba alimentarlo y Vicente re-

chazaba mi pecho. Fue terrible todo ese tiempo.

Los médicos no me decían nada concreto, sólo que Vicente mostraba dificultades en el corazón, que era oxígeno dependiente, que su pie bott requeriría tratamiento, que era muy probable que tuviera Síndrome de Down.

Me explicaban que tenían que hacerle más exámenes de sangre, de tiroides, de pulmones, examen genético, ecocardiogramas electrocardio, entre otros miles de exámenes. Yo no entendía nada, sólo estaba convencida de que había empezado otra pesadilla y esta vez sería muy intensa.

Con Víctor viajábamos todos los días a Santiago, a veces pensábamos en las enormes cuentas que tendríamos

que pagar en la clínica, y después eso se nos olvidaba pensando en cómo sacaríamos a nuestro hijo de este enorme problema.

Cada día era una nueva pesadilla, Vicente o estaba estable dentro de la gravedad o su salud empeoraba. Los médicos no sabían cuando le darían el alta, porque no tenían certeza de lo que Vicente realmente tenía en su corazón.

Todo el tiempo nos decían: “Papitos, tienen que ser fuertes Vicente no sólo tiene problemas al corazón, sino que también tiene hipotiroidismo, hipertensión pulmonar, pie bott bilateral y muchas otras cosas”.

Así pasaron quince días más, viajando todos los días desde Los Andes a Santiago, por momentos sentía que



mi bebé moriría y después decía que no lo iba a permitir.

En ese tiempo conocí a otras mamás en el lactario, lugar donde nos teníamos que sacar leche. Era una sala pequeña con muchos dibujos en las paredes, había una mesa en la cual se sentaban dos personas, un lavamanos y un pequeño vestidor.

Conocí a madres jóvenes de hijos con diferentes patologías, como: hidrocefalia, macrocefalia, síndrome de Down o bebés prematuros. Todas ellas se encontraban desconsoladas y buscaban refugio en las otras.

Nos entregaron una lista enorme con los controles que se debía realizar en las próximas semanas. Era una lista estresante y la verdad es que no nos quedaban fuerzas porque todo había

pasado tan de prisa y yo sólo quería disfrutar a mi bebé como lo hacían todas las personas.

En los próximos tres días teníamos control nuevamente en neonatología. Ecocardio, en cuatro días electrocardiograma, consulta con otorrino, oftalmólogo. Traumatólogo, y una lista interminables de tareas y profesionales que debíamos visitar. Esto fue muy difícil para ambos, sabíamos el gasto económico y emocional que significaría.

Así pasó el tiempo, entre viajes, temores, cansancio, soledad, incompreensión, hasta que por fin le iban a dar el alta, con la condición de que compráramos 5 tubos de oxígeno y lo instaláramos en casa de mis papás. Así lo hicimos y Vicente salió de la

clínica con muchísimos remedios y con un tubo de oxígeno.

Al salir todos nos miraban, supongo que con lástima o curiosidad. Algunas personas miraban e inmediatamente corrían sus miradas, otras nos preguntaban que le había pasado.

Uno de los controles decidimos hacerlo en Los Andes por la cercanía y para no seguir exponiendo a Vicente, ya que para mí era inconsecuente que los médicos nos pidieran tajantemente que no lo sacáramos de casa porque su vida corría peligro, pero por otra parte eran viajes cada dos o tres días a Santiago a control médico.

Ese día llegamos a la consulta a la hora que la pediatra nos había dado, recuerdo que había mucha gente es-

perando que la atendiera, y yo con Vicente en una silla nido con un tubo de oxígeno arrastrándolo, sentía la mirada de todos. Se acercó mucha gente a mirarlo como si fuera un fenómeno, los niños les preguntaban a sus padres, los padres comentaban entre ellos. Fue una situación muy incómoda y yo me encontraba agotada emocionalmente. No quería que se acercaran por los virus, no quería que me preguntaran porque no sabía que decir. Aún la idea de que tuviera Síndrome de Down me avergonzaba, fue un caos.

Por suerte una de las secretarias notó mi incomodidad y me hizo pasar a un box que estaba desocupado para esperar.

Cuando llegamos a casa, todos los días fueron difíciles, yo debía tener

aislado a Vicente y por lo tanto yo también estaba aislada, veía a mis papás una vez al día.

Vicente era muy delicado, me daba miedo tomarlo, debía mudarlo entre los cables, darle sus medicamentos cada cierto tiempo y su leche, que la mayor parte del tiempo se demoraba dos horas en tomarla y luego la vomitaba.

Era increíble que a pesar de estar con tanta gente me sintiera tan sola.

### **PRIMERA INSUFICIENCIA CARDIACA**

Pasaron alrededor de 6 días desde que llegamos a casa, yo me encontraba cuidándolo y disfrutándolo cada mañana. Hasta que un día comenzó a estar muy extraño. Su cuerpo se puso de color morado, lo cual los médicos llaman cianótico, co-

menzó a tener más reflujos de lo normal y la leche salía por su nariz y boca. Lloraba y gritaba.

Llamé a mis papás para decirle que Vicente no estaba bien, que no era el mismo. Pero ellos pensaron que se trataba de mi paranoia y me intentaban calmar.

No pude quedarme tranquila, algo dentro de mí decía que era grave y que debía llevarlo a urgencias. Yo no espere más, no le hice caso a nadie, llamé a Víctor y le hice el bolso para partir a Santiago.

Gracias a Dios mi instinto maternal fue más allá de lo explicable. Vicente estaba sufriendo una insuficiencia cardiaca grave.

Estuvimos 12 horas en urgencia, los médicos me decían que en la clínica

no había cupo. Yo estaba desesperada, no podía creer lo que estaba pasando, me sentía sin apoyo y completamente abandonada.

La preocupación era evidente, me costaba respirar, sólo pedía que mi hijo fuera atendido de la mejor forma posible.

Me pareció muy extraño que bajara el médico que lo había atendido desde que nació, se acercó a nosotros y nos dijo que tenía cama, pero sentía que no contaba con los recursos para atenderlo en esa clínica, nos aseguró que estaría mucho mejor en el hospital clínico de la universidad católica y que ahí lo derivarían.

Esperamos una ambulancia especial, que debía ir con médicos en su interior (esa fue otra condición de trasla-

do) mi hijo ya estaba con oxígeno y completamente monitoreado. En la ambulancia mis lágrimas caían, la sirena era una locura, yo iba tomando su mano, y a mi lado estaba sentado un paramédico que me decía: “tranquila mamita, allá va a estar mejor”.

## **DERIVACIÓN**

Llegamos a urgencia, mientras Víctor se venía al hospital en auto, se presentaron las enfermeras, las pediatras, y los paramédicos, y comenzaron con los exámenes de rutina mientras Vicente gritaba de dolor y yo lloraba a su lado, entre esa tormenta de gente que corría de un lado para otro.

Ya eran cerca de las 3 de la mañana, y yo estaba desesperada. Víctor



Llegó al box de urgencia y yo tuve que salir a llorar. Mi cuerpo no podía más, era una agonía intensa, en ocasiones sentía que me volvería loca, respiraba profundo y lo intentaba una vez más.

Me llamaron para decirme que Vicente pasaría a cuidados intensivos, que no estaba bien y así fue. Subimos a la UCI y los médicos nos realizaron una entrevista.

Nos preguntaron todo, desde el embarazo hasta el nacimiento y nos indicaron que el tratamiento que estaba recibiendo Vicente no era el más apropiado porque el oxígeno le estaba llenado de líquido los pulmones. Le cambiaron los medicamentos y nos pidieron que volviéramos día siguiente a visitarlo, ya que eran cerca de las 5 de la madrugada.

Nos quedamos durmiendo en los sillones de la sala de espera, despertamos puntual a las 8 de la mañana para ir a ver a Vicente y aquí comienza una nueva etapa.

Cuando ingresamos a visitar a Vicente, se encontraba conectado y monitoreado nuevamente, la diferencia es que estaba en una sala con muchos otros bebés y se podía observar la cara de preocupación de los padres.

Ese día se acercó el padre del bebé que se encontraba a nuestro lado y nos preguntó si Vicente tenía Síndrome de Down, ya que su hijita tenía lo mismo y se encontraba allí por una insuficiencia cardíaca.

Le contamos en términos generales lo que habíamos vivido el último tiempo y que probablemente Vicente

tenía Síndrome de Down pero no teníamos la certeza, ya que el resultado del exámen se demoraba aproximadamente un mes y aún no estaba listo.

Posteriormente, se acerca un médico a comentarnos que Vicente estaba allí, debido a que en el momento de su ingreso sufrió una insuficiencia cardiaca importante y que los medicamentos debieron ser cambiados por el daño que estaban provocando en sus pulmones. Nos sentimos mucho más tranquilos en ese lugar, los médicos fueron muy compresivos y cercanos en todo momento, los exámenes los realizaban si decir nada, para no estresarnos.

Comenzaron a llegar los resultados de los exámenes y el pronóstico no era tan bueno, debía ser operado del

corazón cuando lograra un peso adecuado.

Así pasaron largos días, Vicente en la UCI y nosotros durmiendo en la sala de espera, esperando que le dieran el alta. Nos sentíamos muy acompañados por los médicos y los otros papás.

Estuvo aproximadamente 7 días en la UCI hasta que al fin nos dicen que será trasladado a intermedio, ya que lo habían logrado estabilizar del corazón, pero que debía seguir monitoreado por otros días.

Las auxiliares de intermedio, son personas muy importantes, ya que pasan a ser parte de la familia, intentan no molestar a los padres y se preocupan de darle la leche, mudarlo y atenderlos durante toda la noche.

Por lo general, son personas mayores que proyectaban una imagen materna que en ese momento era necesaria, daban ánimo a los padres y eran muy cariñosas con los niños.

Uno de esos días, a pesar de querer evadir la realidad, sabía que el resultado del cariograma estaba listo y le pedí a Víctor que volviéramos a Los Andes a ducharnos y a buscar más ropa para Vicente y de vuelta pasáramos a un cibercafé a buscar el resultado del exámen.

Así lo hicimos, cuando veníamos de vuelta Víctor se estacionó en una bencinera y yo fui a un cibercafé a revisar mi correo donde se encontraba el resultado del exámen.

No me atrevía a abrir el archivo, miré hacia la puerta y Víctor estaba mi-

rando, abro el archivo y aparece trisomía en el par 21 libre, Síndrome de Down Clásico. Cerré mis ojos e intenté mantener la calma.

Víctor con mucha preocupación me decía que no se conformaba con el resultado y que no aceptaba que Vicente tuviera Síndrome de Down. Creo que eso era parte del intento de superación de otro duelo.

Partimos al Hospital y seguíamos hablando del tema, le dije que el hecho de que Vicente estuviera vivo era un milagro y que el Síndrome de Down era algo con lo que podíamos vivir.

Llegamos y ahí estaba mi bebé, pequeño, sólo, en una cuna muy grande para su tamaño. En la habitación habían otras tres camas, las madres

de los bebés se podían quedar junto a la cuna en un sofá cama que había a un costado.

Todos los días los médicos visitaban a Vicente, nos decían los exámenes que debían realizarle, los medicamentos que debía tomar y los avances que se observaban en él.

Pasaban las horas, nosotros observábamos su saturación, estaba en 95 todo el tiempo, lo cual era muy bueno. Poco a poco se fue estabilizando hasta que llegó el día del alta.

Ese día fue muy especial, estábamos arreglando los bolsos para irnos a casa y de pronto se acerca una monjita para preguntarnos por la salud de Vicente, le contamos que ese día le daban el alta y nos preguntó si nos gustaría bautizarlo, nosotros dijimos

que nos encantaría y unos minutos más tarde se acercó con un cura que le hizo una ceremonia corta pero muy simbólica.

Regresamos a casa, ahora sin oxígeno, pero esta vez los médicos nos recomendaron el uso de sonda nasogástrica para alimentarlo, ya que debía lograr el peso necesario para la cirugía lo antes posible. No se veía bien, provocaba rechazo al igual que el oxígeno, pero todo era por el bien de nuestro bebé.

Vicente no podía recibir muchas visitas ni salir a pasear por su estado de salud, ya que sería fatal si se resfriaba o se contagiaba algún virus. Debíamos permanecer encerrados, cuidando cada detalle, cada medicamento debía ser dado a la hora que correspondía y las personas que de-



cidían visitarlo debían usar mascarilla.

Comenzamos el tratamiento de piebot en la clínica, en la cual le pusieron yesos en ambas piernas. Esto era muy incómodo y cada semana debíamos viajar a Santiago a cambiarlos.

Recuerdo la sensación de paranoia que teníamos, que nadie se acercara, que no lo tocarán, que nadie estornudara cerca de él, en realidad era muy estresante todo.

Debíamos estar pendiente de cualquier signo de insuficiencia cardiaca, lo cual era muy agotador para nosotros.

Lentamente nos fuimos acostumbrando a Vicente, a las complicaciones y lo difícil que era cuando se sa-

caba la sonda y debíamos volver a colocarla.

Otra situación tensa que debíamos vivir era que cada vez que a Vicente lo alimentábamos con su leche especial para engordar y alimentos especiales, Vicente comenzaba a vomitar y a gritar de dolor. Nunca entendimos porque ocurría eso, pero era terrible tener que consolarlo y no poder hacer nada cuando lo veíamos sufrir.

Pasaron los días y Vicente se adaptaba cada vez más a la casa y a nosotros.

## **VOLVER A LA PESADILLA**

Un día, luego de hacer los ejercicios de estimulación que nos habían recomendado, Vicente comenzó a po-

nerse nuevamente cianótico, comenzó a transpirar y lloraba sin parar. Con Víctor sabíamos que eran los indicadores de insuficiencia cardíaca así que llame a la pediatra y le avise que partiríamos a urgencia una vez más.

Llegamos a Santiago y nuevamente lo internan en la UCI, era como volver a vivir lo mismo una y otra vez. Era una pesadilla sin fin. Estuvo en la UCI varios días, los médicos nos comentaron que Vicente aún no tenía el peso que necesitaba para la cirugía del corazón, pero que debían repetirle todos los exámenes para saber cómo se encontraba de las otras patologías.

Comenzó la pesadilla nuevamente, radiografía de tórax, exámenes de sangre para hemograma y tiroides.

Electrocardiograma, cardiograma, electroencefalogramas, consulta con traumatólogo, neurólogo, fonoaudiólogo, cirujano, pediatra, entre otros médicos.

En general lo encontraban bien, pero la inestabilidad que nos provocaba las insuficiencias cardiacas era desesperante.

Me hice amiga de varias mamás que se encontraban en ese lugar, conversábamos en la noche de lo terrible que era estar allí, del cansancio físico y emocional que todo eso nos provocaba.

Con Víctor nos turnábamos para dormir junto a Vicente, cuando a uno le tocaba dormir en el sofá cama al otro le tocaba dormir en los sillones de la sala de espera.

Por lo general, se quedaba mucha gente afuera, compartían café para todos y sándwich, y se ponían a ver televisión o a conversar.

Pasaron los días, Vicente seguía estable pero cada vez que tomaba su leche lloraba mucho, las enfermeras decían que eran cólicos y pasaban varios minutos realizándole masajes en el estómago.

Llegó el momento del alta, en casa nos estaban esperando los abuelos de Víctor, los cuales jamás nos dejaron solos y nos apoyaron en todo momento.

Este tiempo fue de mucha soledad, incertidumbre y desesperación. No sabíamos cuando volveríamos, pero estábamos seguros que en el lugar que se encontraba a salvo era allí.

En casa, ocurría lo mismo. Vicente lloraba después de cada alimentación, mucho sudor, pero cada día lograba más cosas, había comenzado a sonreír, a reconocernos y faltaba muy poco para que lograra el peso requerido para la cirugía.

Esto nos provocaba ansiedad, porque por una parte sabíamos que debía operarse del corazón, del pie bot y de las hernias inguinales, pero sabíamos que cada una de ellas significaba un riesgo para su vida.

Continuamos luchando contra la adversidad, cada semana debíamos ir a Santiago a cambiar los yesos que se sentían muy pesados y fríos, debíamos alimentarlo de forma especial, entregándole los cuidados necesarios para evitar otra insuficiencia cardiaca.

En mi celular tenía los números de teléfono de todos los especialistas por cualquier urgencia, y a esa altura de la vida mi paranoia se había agudizado, por eso ante el más mínimo signo de que algo no andaba bien llamaba al especialista y lo llevaba a urgencia.





## **CAPÍTULO 6**

### **“Desafíos médicos: fortaleza extrema”**

El momento tan anhelado había llegado, Vicente cumplía con los requisitos para ser operado del corazón y los médicos ya habían determinado la fecha y la hora de la cirugía.

Todo estaba preparado, pero debíamos repetir los exámenes para que los médicos estuvieran seguros de lo que debían hacer.

En los exámenes anteriores, los resultados eran complejos existía una CIA, una CIV y un ductus, lo cual significaba 3 soplos al corazón. La sangre no bombeaba de la forma adecuada y eso lo hacía aun más peligroso.

Gracias a Dios y a todas las cadenas de oraciones que en ese momento mis colegas, amigos y familiares hacían; dos de los soplos se habían cerrado por completo, quedando el más complejo, la CIV que debía ser operada por que su tamaño era grande y hacía peligrar la vida de Vicente.

No quisimos preguntar como sería la cirugía, los médicos tampoco lo mencionaron, solo decían que estuviéramos tranquilos ese día y que todo saldría bien.

La desesperación ya era incontrolable, todo daba vueltas en la cabeza, estábamos a un paso de saber si Vicente sobreviviría a una cirugía tan compleja o se rendiría en el camino.

Rezaba en las noches, en el baño, en la cocina, en la calle, no había nada más que hacer.

Vicente fue hospitalizado el día anterior de su cirugía para hacerle un sinfín de exámenes requeridos por los médicos, estábamos en la habitación con tres niños más.

Recuerdo que le compré muchos globos a Vicente, con formas de animales, llevé sus peluches para que se sintiera en casa, ponía su música favorita, me acosté junto a él en su cama.

Víctor jugó con él toda esa tarde, lo besábamos, lo abrazamos. La verdad es que no sabíamos si esa iba a ser la última vez que viéramos a Vicente con vida.

Comenzaron a llegar las enfermeras a tomar muestras de sangre. Los trau-

matólogos comenzaron a sacarle los yesos. Los cardiólogos lo visitaron para revisar su saturación y sus signos vitales.

Todo se estaba preparando para el siguiente día a las 8:00 de la mañana entraría a pabellón, nos habían dicho que la cirugía podía demorar entre 4 a 6 horas.

Las horas pasaban lentamente, nosotros no sabíamos si sentirnos aliviados porque al fin se terminaría una pesadilla o si sentirnos desesperados porque esa intervención pondría en peligro la vida de mí bebé.

Durante la noche no dormimos nada, hasta que amaneció y llegaron los paramédicos a buscar a Vicente. Nos pidieron que lo acompañáramos hasta la entrada del pabellón, le dimos un

beso con lágrimas y vimos como partió.

En la sala de espera, podía ver a papás llorando, otros durmiendo, otros abrazados, yo me paseaba de un lugar a otro de la sala de espera, me tomaba un café, me sentaba, volvía a pararme, tomaba otro café. Los minutos eran eternos.

En ocasiones lloraba de miedo, Víctor me abrazaba y volvía a calmarme. Me sentía tan sola, necesitábamos estar con alguien más, pero no se podía. Era como el principio de toda esta historia, nosotros y nuestro amor incondicional, siempre juntos como un equipo.

La cirugía demoró aproximadamente 7 horas, vimos al médico salir del pabellón y nos dijo que todo había salido

excelente, que Vicente había respondido muy bien.

Nosotros nos abrazamos de alegría y comenzamos a llamar por teléfono a nuestra familia para dar la gran noticia.

Vicente se encontraba en el postoperatorio y pronto lo pasarían a la UCI ahí debía estar aproximadamente 3 días, si no existían ninguna complicación pasaba a intermedio por otros dos días y nos regresaríamos a casa.

Cuando nos llamaron para que pasáramos a la UCI, la enfermera nos dijo que sería un poco difícil verlo como estaba, pero que debíamos saber que eso poco a poco se iría pasando. ¡Paciencia! Una vez más, y mucha fortaleza.

Vimos a Vicente y comencé a llorar, todo su cuerpo estaba cubierto de cables, tubos, sondas, vías venosas y lo más impactante estaba conectado a respirador artificial. Se encontraba muy hinchado, parecía que pesaba el doble de su peso normal. Las enfermeras me explicaron que era acumulación de líquido que por eso le daban diuréticos.

Mi hijo estaba inconsciente y yo no podían hacer nada por él.

Tomé su mano y le dije lo orgullosa que me sentía por su valentía, le di gracias por vivir y por permitir que fuera su madre. Le agradecí a Dios y nuevamente le pedí fortaleza, para lo que se venía, ya que la recuperación era lo más arriesgado que podía pasar.

Pasaron las horas y Vicente comenzó a saturar bien, poco a poco comenzaron a desconectarlo de los distintos tubos y cables que tenía.

Todo iba muy bien y los médicos se sorprendían de su evolución tan rápida, estaban felices de los resultados y cada vez que podían nos iban a felicitar.

Nuestra estadía en la UCI fue más impactante por que nos encontrábamos en el lado donde están los niños más graves. A veces un niño se descompensaba y observábamos como todos corrían de un lado para el otro y los padres salían llorando de la sala.

Era demasiado intenso todo lo que se vivía allí, los padres no saludaban al otro, miraban y en ocasiones hacían



un gesto con la cabeza como diciendo: “te entiendo”.

Comencé a inflarle todos los globos a Vicente en la UCI y me di cuenta de que había uno rosado muy bonito y lo guardé.

Ese día mis papás fueron a visitarnos, yo pedí autorización para que ingresaran de a uno a ver a Vicente, creo que esa imagen los impactó mucho, porque no quisieron permanecer más que unos minutos junto a él.

Me llamó la atención una familia muy numerosa que se encontraba en la sala de espera. Eran familiares de una niñita de no más de 5 años que se encontraban algunas camas más alejada de Vicente, el papá entraba y siempre me hacía un gesto como saludando, la madre pasaba por los pasillos con la

mirada pérdida y con cara de angustia, ese día entraron los abuelos, los primos y los tíos a saludarla.

Yo no presté mayor importancia, pero se me ocurrió regalarle el globo a esa niñita que se veía tan querida por todos y tan visitada. Le comenté a la paramédica que quería regalarle el globo para ver si ella se los podía entregar. Ya que en esos lugares no permiten a los padres visitar a los otros niños por el miedo al contagio de enfermedades.

La técnica me dijo que mejor me olvidara de esa idea porque la niña se encontraba muy mal de salud y que no sería conveniente. En ese momento pensé que se trataba de la mala voluntad y le pregunté a otra, pero su respuesta fue la misma: “mejor no mamá”.

Me quedó dando vueltas en la cabeza, hasta que llegó la hora de abandonar la sala. Nos despedimos de Vicente, estábamos felices porque al día siguiente pasaría a intermedio y en un par de días nos iríamos a casa, con la sensación de triunfo más grande del mundo.

Con Víctor nos fuimos a dormir al piso 6, nos quedamos dormidos muy temprano, plácidamente y alrededor de las 3 de la madrugada ambos despertamos bruscamente.

Yo con una sensación horrible de angustia y Víctor muy asustado. Me contó que estaba con los ojos cerrados de espalda y de pronto sintió a una niña corriendo con una persona adulta hacia los ascensores, la niña se acercó a él y le dio una palmada en la espalda y le dijo: “volví”. Víctor se puso a

reír y se dio vuelta para decirle a la señora que no la retara, que no importaba y al darse vuelta se percata que no hay nadie.

La verdad es que nos dio mucho miedo, yo seguía con la angustia y en lo primero que pensé fue que a Vicente le había pasado algo malo y nos habían venido a avisar. Luego, pensé en la niña del globo ¿Cómo era posible que se hubiera muerto? Esperamos ansiosos, sin poder dormir que amaneciera para entrar a la UCI.

Toqué el citófono a las 8:00 de la mañana para saber si me podían abrir antes, me preguntaron de quien era mamá y dije que de Vicente Lemus, me respondieron que para mí la entrada ese día seria a las 9:30, les pregunté por qué, y me dijeron que no me podían dar información.

La angustia terrible que se sentía era incontrolable. Pensé lo peor, y faltaba una hora y media, comencé a llamar por teléfono y pregunte si Vicente se encontraba bien, me dijeron que si y pude calmarme un poco.

Cuando nos permitieron ingresar a la sala, fui corriendo a la cama y ahí estaba, con su carita hermosa, mirando como pollito a todos los médicos que pasaban de un lado a otro. De pronto llegó un médico y dijo que tenía que conversar con nosotros.

Nos comenzó a contar que en la madrugada Vicente había convulsionado, que no se explicaban el motivo, pero que le realizaron una resonancia magnética y se observaban múltiples infartos cerebrales, los cuales podrían provocar serios problemas en el desarrollo de Vicente.

Cuando le estábamos preguntando de qué se trataba todo eso, Vicente comenzó a convulsionar y nunca olvidaré su rostro, sus ojos, comencé a llorar y el médico me pidió que saliera de la sala.

Al salir de ese lugar comencé a llorar desconsoladamente, le preguntaba a Dios que más quería de mí, lo había dejado todo, llevaba más de un año con angustia, intentando tener paciencia y fortaleza. Pero ahí estaba, una nueva batalla se acercaba y yo no podía más.

Miraba por la ventana, la gente que pasaba me miraba, una secretaria se acercó para ofrecerme agua y yo le dije que lo único que quería era desaparecer que quería estar sola. Lloré como nunca, sentía un frío extremo que recorría todo mi cuerpo.

Pasaron dos largas horas hasta que Víctor me fue a buscar, me tranquilizó y me hizo entrar. Los médicos me decían en todo momento que debía estar tranquila, que no volvería a convulsionar porque le habían dado un medicamento muy fuerte.

Esa tarde, al finalizar la visita de la UCI, bajamos al piso -1 del hospital, donde había una máquina de bebidas, la sala donde realizaban las resonancias magnéticas y muchas sillas en la sala de espera.

Nos sentamos y comenzamos a llorar desconsoladamente, yo preguntaba todo el tiempo por qué seguía toda la angustia, cuando se terminaría todo. Lloraba desconsoladamente, no tenía ni siquiera fuerzas para levantarme de ahí, no tenía con quien conversar ex-

cepto por Víctor, pero él estaba tan mal como yo.

Hay ocasiones en que uno desea gritar de rabia y desesperación, de la injusticia y de la soledad. Ponía las manos en mi rostro para que la gente no se diera cuenta de la forma en que me encontraba anímicamente. De pronto alguien me toca la espalda, miro hacia arriba y era una de las técnicas paramédicas que había atendido tantas veces a Vicente, me preguntó muy preocupada por él y le conté lo que había ocurrido.

Nos abrazó, nos dio un beso y nos dijo que tuviéramos fe, que ella iría a preguntar inmediatamente por la salud de mi hijo.

Ese simple gesto nos ayudó mucho, sentimos un pequeño respaldo, un



suspiro de esperanza y la compañía de alguien que tanto nos hacía falta.

Al día siguiente, se acercó un neurólogo y nos explicó que si bien era grave lo de los infartos cerebrales, revisó a Vicente y dijo que no se veían secuelas aparentes en su cuerpo y que debíamos esperar, esto nos dio mucha esperanza.

Desde ese momento Vicente empezaría con un nuevo medicamento, llamado Fenobarbital. Luego se acercó otra neuróloga y nos pidió autorización para realizarle muestras de sangre para un estudio que se realizaría en Estados Unidos acerca de los accidentes cerebrovasculares, nosotros aceptamos.

A los días siguientes fue trasladado a intermedio para seguir monitoreado.

Esos dos días fueron intensos y muy largos, le realizaban un examen tras otro, muchos médicos lo visitaron, pero su evolución fue positiva. Fue dado de alta dos días después.

Después del alta, todo anduvo muy bien. Vicente en aproximadamente dos semanas se había recuperado por completo de la cirugía y comenzamos a notar los cambios positivos en él.

Con respecto a los vómitos, decidimos experimentar con una leche sin lactosa, lo cual fue mágico. Nunca más hubo un llanto después de la leche y poco a poco comenzó a alimentarse por boca.

La perseverancia es la clave para lograr eliminar la sonda, lo intenté una y otra vez, a veces lloraba por la frustración, pero continuaba intentándolo.

En ocasiones me demoraba entre 2 y 3 horas en darle la mitad de la leche por boca y media hora en dárselo por sonda, me sentía cansada pero tenía un objetivo que debía alcanzar.

Semanas después, Vicente lo había logrado. Retiramos la sonda y se alimentó de forma normal.

Poco a poco Vicente se empezó a afirmar, ya no se enfermaba como antes, ya no lloraba, no vomitaba, no se ponía cianótico y no sudaba como antes. Comenzó a subir de peso, fue como si hubiera nacido de nuevo, como si nos hubiera entregado un nuevo hijo.

Lo único que nos preocupaba en estos momentos, era la operación de pie bot y hernias inguinales.

Los médicos nos habían señalado que debíamos evitar en lo posible que llorara, ya que las hernias se podían estrangular y eso nuevamente pondría en riesgo la vida de Vicente.

Coordinamos día y hora de la operación con traumatólogo y cirujano, el riesgo de nuevas convulsiones disminuía si para ambas operaciones se empleaba la misma anestesia, así lo hicimos.

En noviembre de 2013 llegamos al hospital el mismo día de la operación, Vicente estuvo en el preoperatorio con nosotros, ya estaba más grande, observaba todo lo que había en la habitación, estaba inquieto. Le tomaron la presión, la temperatura, lo pesaron y lo midieron.

Posteriormente me autorizaron ingresar con él a pabellón y esperar que la anestesia hiciera efecto.

En el pabellón había mucha gente conversando de diferentes temas, Vicente estaba recostado en la camilla, le pusieron una mascarilla y se comenzó a dormir, le tomé la mano y le dije hasta pronto.

Dejarlo ahí ha sido una de las cosas más difíciles que he tenido que hacer.

Salí a la sala de espera, me quedé muy triste y preocupada, gracias a Dios el inseparable e incondicional Víctor estaba a mi lado, abrazándome y dándome palabras de aliento.

Los médicos nos habían dicho que la operación no demoraría más de tres horas. Una vez más estábamos vivien-

do la angustia y la preocupación de no saber cómo se encontraba Vicente.

Los minutos y las horas pasaban lentamente, no podíamos estar tranquilos, varias personas me llamaron para saber cómo iba todo y aún no teníamos novedad.

A la tercera hora de espera nos acercamos a la puerta del pabellón a esperar, esos minutos fueron muy largos.

En una oportunidad veo una camilla que decía resonancia magnética y un escalofrío me recorrió todo el cuerpo y comencé a suplicarle a Dios que no se volviera a repetir la misma pesadilla, le comenté a Víctor y continuamos esperando.

De pronto aparece la traumatóloga para decirnos que había sido todo un éxito y que ahora se encontraba con el

cirujano finalizando la segunda operación, que todo estaba bien y que nos quedáramos tranquilos.

Ambos suspiramos y sentimos un relajamiento impagable, continuamos esperando.

Unos 30 minutos después salió el cirujano felicitándonos porque todo había salido bien, pero que Vicente se estaba portando mal en el postoperatorio y debíamos ir a acompañarlo.

Llegamos a la habitación, y ahí estaba reclamando, se notaba que se sentía incómodo, pero lo importante es que ya estaba a salvo y eso me hizo la mujer más feliz del mundo. Lo abracé, le tomé la mano y le canté. Vicente se calmó y se durmió.

Ya era hora de que nos trasladaran a la habitación, habían médicos que querían dejarlo hospitalizado un día y

otros no estaban de acuerdo, finalmente le dieron el alta pocas horas después.

Vicente se veía muy tranquilo y relajado. Mi pequeño guerrero una vez más había ganado la gran batalla por la vida.

Desde ese momento todo comenzó a cambiar, en nuestras almas existía un relajo permanente, sabíamos que no había más operaciones y que ahora Vicente debía recuperar el tiempo perdido con respecto a su estimulación. Desde ese entonces sólo nos enfocamos en eso.

Al inicio del verano 2014 postulamos muy esperanzados a la Teletón de Valparaíso.



La pediatra de Santiago nos entregó los formularios requeridos, los mandamos por correo, explicando la historia médica y familiar de Vicente.

Una mañana como cualquier otra, me encontraba jugando con Vicente, hasta que de pronto me llamarón por teléfono de la Teletón para decirme que Vicente había sido aceptado y que debíamos empezar el tratamiento de rehabilitación lo antes posible.

En ese momento nos inundó una alegría inmensa y nos abrió una nueva ventanita en este proceso tan largo y lleno de obstáculos.

Desde ese momento, Vicente no se ha enfermado y nos ha brindado sólo alegrías. Sus logros son una bendición para todos nosotros.



## **CAPÍTULO 7**

### **“Las barreras de la vida: pruebas de estabilidad”**

A pesar de todo lo que Vicente me entrega cada día, creo que el tiempo ha pasado muy de prisa, supongo que en mi afán por no asumir la realidad o de prepararme para el futuro he olvidado vivir y percibir el presente. Hace mucho tiempo no tengo presente, ni futuro sólo existo por mi hijo y para mi hijo.

La necesidad de desahogarme con otro acerca de lo vivido, se ha hecho cada vez más intensa, pero lamentablemente no hay nadie con el que pueda hacerlo con confianza.

Los problemas económicos han tomado forma y me agobian y los pro-

blemas emocionales arrastrados durante tantos meses me han pasado la cuenta y se hacen visibles en mi estado de ánimo y en el de Víctor.

Hace mucho tiempo he tenido la sensación de estar viviendo en una vida que no me corresponde, de la cual no me puedo hacer cargo, como si viviera en un cuerpo ajeno.

A veces todo pasa tan rápido que es igual que ver una película, sin poder hacer nada, sólo vivir y existir por el otro.

Ha habido momentos en los que me he sentido sola con Víctor y Vicente contra el mundo, y constantemente me pregunto ¿Para qué Señor? ¿Qué sentido tiene que nademos contra la corriente, si los únicos que aprenderemos de todo esto seremos sólo no-

sotros? ¿Acaso la discriminación desaparecerá? ¿Acaso mi testimonio removerá corazones?

En ocasiones el estrés de tanta vivencia intenta pasar la cuenta, a veces tenemos momentos de llanto y tristeza pero basta con una sonrisa o una mirada de Vicente para volver a la vida y saber valorar nuestras vidas.

Hace un par de semanas he decidido regresar al trabajo, he sentido la necesidad de realizarme como profesional. Ha sido una decisión muy compleja, debido a que no quisiera separarme de Vicente, quisiera estar todo el tiempo junto a él.

Hoy es 12 de marzo de 2014 me siento con mucho temor y deseos de evadir lo que pronto viviremos. He intentado

huir de la realidad estas últimas semanas. El lunes hospitalizarán a Vicente para realizarle exámenes de control, entre ellos le harán la resonancia magnética que mostrará si los infartos cerebrales han continuado o si bien han desaparecido, le realizarán electrocardiograma, ecocardiograma y exámenes de sangre. ¿Cómo poder estar tranquila en estos momentos si estoy próxima a tener un pronóstico certero con respecto al futuro desarrollo de mi hijo? ¿Me pregunto una y otra vez que será lo que el destino tiene escrito para nosotros? ¿El desarrollo de mi bebé comenzará a estancarse o avanzará? y ¿al fin logrará gatear y sentarse?

El hecho de volver a ese hospital con paredes frías, personas sufriendo, niños enfermos, me hacía temblar.

Quería cerrar los ojos y desaparecer por un tiempo, pero al mirar a Vicente y me daba cuenta de todo lo que me necesita.

Gracias a Dios los exámenes salieron positivos, excepto que observaron en la resonancia magnética, displasia en ambos oídos. Los médicos me piden nuevamente paciencia y a esperar que Vicente crezca.

Han pasado varias semanas desde que le realizaron los exámenes y me encuentro en mi lugar de trabajo, extrañando con locura a mi hijo. He regresado al lugar donde comenzó todo y a veces me siento como si todo hubiera sido un sueño.

El tiempo ha pasado lentamente, algunos problemas económicos se han agudizado y en ocasiones me han

hecho pensar tonteras. Comienzo a sintomatizar: dolores de cabeza, problemas de presión, trastorno emocional, trastorno de alimentación y de sueño, etc.

Sé que es la reacción normal de mi cuerpo a tanta presión, pero también estoy convencida de que pronto la tormenta pasará y podremos disfrutar a mi hermoso Vicente sin ninguna preocupación.

Hemos descubierto que había personas incondicionales que en todo momento estuvieron junto a nosotros, y también nos dimos cuenta de personas que se alejaban siempre frente a la tempestad y llegaban sólo cuando todo había pasado.

Ser padres especiales nos ha permitido observar con detenimiento la



conducta de las personas que nos rodean y nos ha hecho más sensibles y objetivos en esa percepción.

Ya no percibimos a las personas de la misma forma, cuando conversamos nos damos cuenta de que presentan una carencia disimulada del sentido y valor de la vida, no saben para que viven o por qué lo hacen, sus rostros reflejan un vacío que no pueden llenar.



## **CAPÍTULO 8**

### **“La bendición de amar un ángel”**

Amar un ángel es la bendición más inmensa que Dios puede permitirnos, es estar en una lección constante que permite estar alerta a las señales de la vida y darnos cuenta del valor de lo pequeño y la insignificancia de lo material.

Permite acompañar al prójimo y sentir su dolor, sin subestimar su capacidad de resiliencia.

Comienzo a recordar lo que hemos vivido juntos y me doy cuenta de que el amor es capaz de mover montañas, estoy segura de que el tener un sentido en la vida, permite tener un objetivo por el cual luchar.

Todo este tiempo, las vivencias experimentadas y la mezcla de sensaciones, emociones y sentimientos han cultivado una fuerte melodía en mi cabeza que no me permiten volver a la realidad pasada.

Ambos, tanto Víctor como yo, hemos cambiado, vivimos de una forma más respetuosa, valorando cada minuto de vida.

He tenido el privilegio de conocer a padres especiales de todo el mundo y la mayor parte de ellos muestran un infinito agradecimiento a la vida por la oportunidad de conocer a sus hijos y con la idea inmóvil de que frente a una elección de vida, escogerían las mismas vivencias, con las mismas personas y sus mismos hijos.

He aprendido que los seres humanos no tenemos la capacidad de controlar lo que pasa en la vida, pero que sí podemos controlar nuestra forma de reaccionar, lo cual permite enfrentarnos de diferentes formas a lo adverso.

Se debe valorar cada minuto de nuestra existencia, porque nadie puede asegurar hasta cuando estaremos compartiendo y disfrutando de momentos, y de la compañía de las personas que amamos.

Hace un tiempo atrás comencé a cuestionarme acerca del verdadero sentido de la vida.

Hoy agradezco a Dios por haberme permitido vivir y experimentar sus pruebas, por esto me pregunto ¿de qué sirve trabajar sin descanso, dejar de lado vivencias impagables en la vi-

da y luchar por algo que nunca llegará?

El vacío que sentimos constantemente en nuestros corazones, como seres humanos no es reemplazable por algo material, sino más bien es la necesidad de ser valorado y amado incondicionalmente.

## **EPÍLOGO**

**Este libro ha sido muy difícil de escribir, ya ha pasado más de un año desde que lo comencé, intentaba escribir cada día acerca de la forma que me sentía o la experiencia que me había tocado vivir en ese momento.**

**Al comienzo volvía a leer los escritos y revivía cada momento, se sentía como viviendo un duelo no superado, el cual me lastimaba cada vez más.**

**A veces pasaban largos días sin escribir y al reanudarlo las palabras se convertían en imágenes y los sentimientos brotaban.**

**Escribir este libro fue la mejor terapia que pude tener este tiempo tan intenso, fue una forma de desahogarme y librarme de tanta carga emocional que**

quizás en ese momento nadie lograría entender.

Hoy me detengo y pienso en todos los momentos vividos, tiemblo al imaginarme cada sensación intensa.

Hoy sólo siento orgullo por mi familia, que más que una familia es un equipo capaz de superar la adversidad y permanecer unida. Nos levantamos de una y mil caídas

Las batallas se presentan en el diario vivir y uno debe saber qué grado de importancia le otorga a cada una de ellas y de qué forma las enfrentará. Cuando enfrentábamos situaciones con un ánimo decaído y de una forma pesimista, la situación se volvía más poderosa y más complicada de superar. Pero al contrario, cuando enfrentábamos las situaciones de una



forma segura, con amor, fe y esperanza lográbamos superarla de la forma más simple posible.

He aprendido a vivir sin culpas y sin culpar al otro por lo que ocurre, He aprendido a cultivar empatía y a atenuar mi dolor considerando que alguien más está pasando por lo mismo que yo o por una situación peor y que necesita de un abrazo o un simple golpe en la espalda.

Los padres especiales debemos aprender a adaptarnos a todas las situaciones, debemos ser resilientes, confiables, abiertos y sobretodo comprensivos.

A veces la vida nos traza objetivos y metas que debemos alcanzar, como una tarea insuspendible, ya que hagamos lo que hagamos para evitar-

lo, la vida se encarga de presentar contextos en los que debemos superarla. Nosotros le hemos llamado destino a todos estos sucesos que se repiten una y otra vez con el fin de conseguir un cambio en nosotros mismos.

También debemos priorizar la vida espiritual sobre la material, nuestros hijos son los maestros de nuestra existencia y día a día nos enseñan que se debe valorar un simple avance en su desarrollo como si fuera el más grande de los logros. Nos enseñan que la esperanza es lo que nos mantiene en pie en los momentos difíciles, y para lograr superarlos debemos creer en nuestras capacidades.

Sé que falta mucho por aprender, y que debemos esperar que Vicente camine, asista al colegio, aprenda a leer y escribir, quizás tendremos que

superar el rechazo social, el tan temido bullying, pero de lo que estoy segura es que siempre unidos podremos vencer la adversidad o la nueva enseñanza de la vida.

Debemos tener presente que la mayor parte de las personas que critican o rechazan a nuestros seres queridos o a nosotros mismos, no hacen más que proyectar su propia frustración, ansiedad e inseguridad, por esto he aprendido a aceptar la crítica como algo constructivo y no como algo destructivo.

Cada día al despertar, miro a mi hijo y me siento muy afortunada de haber recibido ese regalo tan hermoso, por eso doy gracias a Dios.

Tras varias horas de lectura comprendí que tener un hijo con diagnóstico de Síndrome de Down genera un duelo profundo, y si bien no todos los padres lo superan de la misma forma, existen sentimientos y emociones comunes que hace que nos comprendamos,

Por ejemplo la pena y el dolor que se siente al saber el diagnóstico es común para todos, debido a que la imagen que nosotros hicimos de nuestro hijo tan esperado, debe morir y debemos formarnos otra.

También es común que luego de recibir la noticia neguemos la realidad y pensemos que se trata de un error o una broma, esto es una herramienta psicológica que intenta encontrar bienestar en la persona que lo está viviendo.

Intentamos buscar culpables para esta situación, uno tiende primero a culparse a si mismo diciendo: “¿Qué hice para merecer esto?, “Dios me está castigando”. Luego, intentamos culpar al otro.

Se experimentan diversos sentimientos en un mismo día, pero prevalecen la rabia y la frustración por no poder controlar la situación y sentirse desafortunado.

En algunos casos (y en mi caso particular) aparece la desagradable depresión, porque la situación que se está viviendo es tan poderosa que no sólo logra superar a las personas que lo están vivenciando, sino que también a su entorno.

Los padres sienten un vacío y una incompreensión tan grande de las perso-

nas que los rodean, que los sentimientos de desamparo y desconsuelo se hacen presente, también el dolor y la pena aumentan.

En este caso lo ideal, teóricamente, es consultar a un psicólogo, pero en la realidad los padres están tan abrumado con los exámenes y problemas de salud que lamentablemente no tienen tiempo.

Hay padres que intentar realizar una y otra tarea con el fin de no enfocarse en lo que está ocurriendo. Una pseudo hiperactividad que permite distraerse del dolor y el temor que esto genera. En mi caso, comencé a hacer negocios, escribir el libro, buscaba diferentes actividades, conversar con personas desconocidas, entre otros.

Como todo duelo, que no se vuelve patológico, éste requiere ser superado, y en este caso se observa con el alivio, la felicidad y aceptación de la situación.

En el momento que aceptamos completamente la idea de la discapacidad de nuestros hijos, podemos estar seguros de que el duelo ha sido superado, sin embargo, esto no significa que no sentiremos temor al rechazo o simplemente al futuro.

Les doy las gracias por leer estas palabras que significan tanto para mi, fueron casi dos años intensos, llenos de dolor, temor, frustración, alegrías y sensación de superación.

Hoy mi vida vuelve a la normalidad, pero con la diferencia de que Dios me ha dado el mejor de los regalos, un

ángel que me ha ayudado a entender el verdadero sentido de la vida.

Mi existencia debo disfrutarla sin preocuparme, porque la preocupación genera angustia y sentimientos negativos que no me ayudan a superar los mismos problemas que generar preocupación.

Desde hoy dejaré de preocuparme por lo que no tiene solución y me ocuparé de todo aquello que sí lo tiene.





## **Carta para las madres especiales:**

**Ser madre de un hijo con síndrome de Down, tiene diversos estados. Al principio, cuando te enteras caes en un abismo profundo, es una sensación extraña que involucra no sólo aspectos emocionales sino que también físicos (al menos esa fue mi experiencia).**

**Al enterarte de que no todo va bien en el embarazo y que tu hijo no será como lo soñaste o como todos los niños que comúnmente ves en tu entorno, comienza el temor a apoderarse de ti y de tus pensamientos, luego se hace presente la rabia y te preguntas ¿Por qué a mí?, luego entras en un instante de calma y piensas esto debe ser un error o una broma, cuando te das cuenta de que no es un error y que la vida sigue avanzando te preguntas qué harás, como se lo dirás a tus seres**

queridos, temes al rechazo y te ensimismas. Después te interrogas e intentas investigar ¿por qué ocurrió todo esto?, ¿de quién es la culpa, es un castigo de Dios?

El embarazo avanza y continuas con las mismas preguntas del principio pero cada vez se hacen más intensas y tu temor se acrecienta porque pronto llegara el momento de conocerlo. (En mi caso me dijeron los médicos que mi bebe no sobreviviría, así que me enfoqué en el momento en que lo conocería, preparé la cámara de fotos para tener recuerdos de él, me preparé para saber cómo despedirme y lógicamente como superar una vivencia de esa magnitud).

El momento del parto llega y un poco antes te diste por vencida, te entregaste a las manos de Dios y viene una

calma impagable que la disfrutas a cada minuto.

Tu hijo nace, lo conoces y cuando llora y sientes su calorcito, te enamoras. No puedes sacarlo de tu cabeza y en tu interior hay una felicidad infinita, incontrolable e inexplicable que se apodera de todo tu ser.

Sabes que llegó el momento de que tu familiares conozcan a tu hijo y sientes el temor intenso de que lo rechacen y no lo quieran, pero estas segura de que con tu amor bastará para hacerlo feliz.

Las mamás suertudas, luego del parto y de los exámenes pertinentes se van a su casa a comenzar el proceso de estimulación y de apego con su bebé. Las mamás no tan suertudas (como yo) empezamos la batalla inagotable

por la vida de nuestros hijos. Se acaba la sensación de bienestar y relajo y caes tres veces más fuerte a un abismo mucho más profundo que el de antes.

Un medico dice que probablemente tenga Síndrome de Down y hay que hacerles “algunos” exámenes, por eso van a dejarlo hospitalizado, ¿algunos exámenes? Examen genético, (cuyo resultado lo entregan en aproximadamente un mes), Ecocardio, hemograma, exámenes a las tiroides, radiografía de tórax, electroencefalograma, potenciales evocados, de visión, del estomago, ecografías abdominales, radiografía en las piernas y caderas, etc. ¡Es una verdadera locura!

Terminan de hacerle un examen y comienzan el otro, ves como grita, como sufre y no puedes hacer nada, en ese

**momento tu hijo es el hijo de la ciencia  
¿y qué puedes hacer tú? Llorar con él  
y tratar de controlar tu desesperación.**

**Pasa el tiempo y tienes que ir a visitar-  
lo todos los días, lo ves acostado en  
una cuna conectado a miles de apara-  
tos que no entiendes, la maquina sue-  
na como en las películas como cuando  
ves que alguien se va a morir, nadie te  
explica, te hablan con términos médi-  
cos y tratas de comprender, pero te  
cuesta mucho.**

**Te piden que hagas el apego con tu  
hijo, te tratan como si lo rechazaras  
por su condición, pero te da miedo  
acercarte, no quieres lastimarlo más,  
lo acercan a tu pecho y tu bebé no  
quiere mamar, te preguntan una y otra  
vez tomó algo? Tú dices nada y te res-  
ponden que le insistas, con la bigotera  
del oxigeno te lastimas y lo cables te**

estresan. Luego te piden que lo mudes entremedio del cable rojo, el plateado y el blanco, no lo vayas a desconectar, porque la maquina comienza a sonar y se escucha en todo el pabellón.

Esto es una tortura y quieres que se acabe, quieres llevarte a tu bebe a casa, quieres estar junto a él, en el silencio o con una música suave, meciéndolo. Sientes que quieres ser normal pero no puedes.

Comienzan a llegar los diagnósticos, tu hijo tiene esto, tu hijo tiene esto otro, no alcanzas a asimilar una cosa cuando ya tienes que adaptarte a otra, todo pasa muy rápido es como una película que la avanzan y avanzan y no puedes ver de qué se trata.

Lo miras, lo tocas, sientes su olor y te vuelves a llenar de fuerzas, no sé de dónde, sólo llega.

En mi caso mi hijo tenía muchas patologías asociadas, hipertensión pulmonar, problemas cardiacos, hipotiroidismo, hernias inguinales, pie bott, intolerancia a la lactosa, entre otras. Muchas veces estuvo en la UCI por insuficiencias cardiacas y en cada una de esas hospitalizaciones era todo lo mismo, todos y cada uno de los exámenes se los hacían de nuevo y tú nuevamente comenzabas la pesadilla que en mi caso fueron cinco veces.

Ya lo operaron de todo (si Dios quiere) y tratas de mirar hacia atrás y no comprendes cómo pudiste pasar por todo eso, una vez le comenté a una persona que me dijo que yo era valiente, que todas las madres del mundo



somos valientes, y que todas harían lo que yo hice.

¿Me preguntó cómo es ser madre de un hijo con síndrome de Down? Es intenso, es fuerte, pero somos iguales a todas las demás, hemos tenido que dar lo mejor de nosotras mismas para no darnos por vencidas y querer morirnos, hemos tenido que postergar los juegos y el amor que tenemos para darle, hemos llorado inconsolablemente por nuestros hijos, hemos tenido que hacernos amiga de la muerte para que no nos arrebatase a lo que más queremos, hemos tenido que soñar de forma diferente, más pausada y con más cautela.

Hoy quiero hacer un homenaje a todas nosotras, las madres “especiales” que día a día soñamos con un mundo mejor para nuestros hijos, que a cada mo-

mento cerramos los ojos y nos imaginamos que nuestros hijos lograrán hacer muchas cosas, que serán amados y aceptados por esta sociedad que cada día se hace más cruel e individualista.

***“Recuerda que siempre después de la tormenta, sale el sol. Gracias a Dios en mi vida el sol puedo verlo salir a lo lejos”.***









