



LA HISTORIA DE PETER:
DESCUBRIMIENTO DE LA ESPERANZA Y EL AMOR
TRAS UN DIAGNÓSTICO PRENATAL ADVERSO
Mary Kellett

“Hay que practicar una amniocentesis. Estos indicadores señalan la posibilidad de un desorden cromosómico... incompatible con la vida. Necesitamos estar seguros, y pronto podrás tener más opciones”. Estas fueron las palabras del especialista cuando acudí a practicar la sonografía en mi decimonovena semana de embarazo.

“¿Usted quiere decir aborto?”, pregunté. “Nosotros nunca consideraríamos eso. ¿No hay un riesgo de aborto con la amniocentesis?”

“Sí, hay un pequeño riesgo”, admitió el doctor. “Pero la recomiendo sin vacilar, para que sepas con lo que estás lidiando. Estos indicadores muestran trisomía 18. Si la criatura llega a nacer, no sobreviviría más de dos semanas”.

“Bueno, no correremos el riesgo de lastimar al bebé. Amaremos a este niño no importa lo que tenga”, dije en medio de lágrimas.

Así comenzó la vida con nuestro hijo, a quien bautizamos Peter. Sabíamos que necesitaría un nombre fuerte si efectivamente tenía la condición que los doctores asumían. Teníamos 10 saludables hijos y sabíamos que éste sería amado por todos nosotros, durante el tiempo que Dios permitiera.

Peter nació a las 34 semanas, mediante cesárea. Fue bautizado inmediatamente por el capellán del hospital, quien también lo confirmó, dos días después. Cuando nos enteramos de que Peter tenía trisomía 18 completa, algunos recomendaron que lo envolviéramos en una frazada y lo dejáramos morir. Alegaban que él nunca llevaría una “vida de calidad” ni sería capaz de contribuir en nada a la sociedad. Nunca nos reconocería ni podría interactuar con nosotros. Pero, Peter es hoy un sonriente niño de dos años y medio quien, aunque físicamente limitado, cada día trae gozo a su familia.

Durante el primer año desde el nacimiento de Peter, pensé frecuentemente en las madres y padres que reciben diagnósticos prenatales adversos, seguidos de horribles descripciones de la condición genética y evaluaciones de las perspectivas del bebé que son

inexactas, incompletas y a veces puras mentiras. No es de sorprenderse que muchos padres, abrumados por los problemas de salud de su bebé, temerosos de que sufra y recibiendo solo información negativa acerca de sus perspectivas de vida, opten por el aborto. Le pedí a Dios cómo podría yo alentar a estos padres a tomar una opción a favor de la vida, que les llevara paz, gozo y más amor del que jamás imaginaran. Su respuesta fue que organizara un grupo de apoyo para estos padres llamado *Prenatal Partners for Life* (Aliados Prenatales por la Vida).

Prenatal Partners for Life vincula familias que han recibido recientemente un diagnóstico prenatal adverso con familias a las que les ha nacido un hijo con una condición similar. Los padres que han pasado por la experiencia ofrecen información exacta, apoyo y aliento –mediante e-mail, llamadas telefónicas, cartas o visitas personales– durante todo el tiempo que las otras parejas necesiten ayuda. Somos fieles a la Iglesia Católica y tenemos como consejeros a dos maravillosos sacerdotes. En los 18 meses transcurridos desde la fundación de *Prenatal Partners for Life*, hemos dado información, apoyo y aliento a cientos de familias en todo el mundo.

Muchos padres que nos contactan en busca de información y apoyo describen la presión que les hacen para “inducir el parto con anticipación” (abortar al bebé) después de haber recibido un diagnóstico adverso. Los doctores y otros integrantes del personal médico recurren a una variedad de eufemismos para ocultar el hecho de que ellos recomiendan matar a un bebé inocente porque presenta una discapacidad: inducción temprana, aborto terapéutico, terminación médica, terminación genética, interruptor de embarazo y decirle adiós temprano. A estos padres se les hace a veces sentirse culpables por querer llevar a su bebé a término y buscar tratamiento para el mismo después del nacimiento. Con un falso sentido de compasión, se les urge recurrir al aborto como una obligación moral y la opción más amorosa para un niño posiblemente con necesidades especiales. Muy frecuentemente, el personal médico solo se refiere a los aspectos

negativos de tener un hijo con discapacidades; no se ofrecen esperanzas ni recurso alguno. Padres asustados y vulnerables, sin apoyo, pueden tomar la trágica y perturbadora decisión de abortar, y vivir el resto de su vida con cuestionamientos y lamentaciones.

Pam tuvo un aborto hace como diez años. Ella cuenta, en sus propias palabras: “Tuve un aborto ‘terapéutico’ a los cuatro meses y medio de embarazo de mi único hijo, un bebé con síndrome de Down: James Kent.

Profesionales bien intencionados nos inculcaron a mi esposo y a mí que estábamos rescatando a nuestro bebé de una vida de innecesario dolor y sufrimiento. Nuestro médico familiar nos dijo que James Kent sería nuestra sombra por el resto de nuestras vidas si elegíamos tenerlo. No nos dábamos cuenta de que nuestro hijo se convertiría en nuestra sombra por el resto de nuestras vidas al elegir abortarlo”.

Dina comparte la historia de haber abortado a su hija, quien tenía un desorden cromosómico: “Mirando atrás, puedo ver lo que faltó en la conversación con los médicos en su oficina. Ellos nunca mencionaron nada ni remotamente positivo. Debieron habernos comunicado algo que no fuera deprimente ni mórbido, como el hecho de que podríamos amar a nuestra hija sin importar su condición física y mental.... Me hubiera gustado escuchar una afirmación de que toda vida es valiosa y cómo hacer lo necesario para que el tiempo que pasara aquí fuera agradable. Me hubiera gustado que el sacerdote que nos aconsejó nos hubiera explicado cómo hallar gozo en la vida de nuestra hija, porque de seguro habría sido un gozo ser su madre. Nadie nos explicó el sentimiento de culpa y la vergüenza que nos seguirían para siempre. Ni tampoco nos dijeron qué les diríamos a nuestro hijo y a otros hijos que vinieron después”.

Cuando se enteraron de que su hija Gemma tenía trisomía 13, Courtney y Terry sabían que nunca considerarían el aborto. Esto es lo que ella sintió: “Nuestra preciosa Gem nació a las 12:38 p.m. y vivió durante 52 maravillosos minutos. Pesó 5 lb y 6 oz, y midió 16 pulgadas. Su familia y amigos la cargaron, y solo conoció amor... Aunque nuestro tiempo con ella fue breve, nuestra vida jamás será la misma. Apenas comenzamos a comprender cómo un ser tan pequeño puede tener un impacto tan profundo en nuestra vida y la vida de otros. Nuestra pequeña Gemma nos enseñó cómo amar profundamente, sentir gratitud y atesorar

todos los dones que hemos recibido, especialmente los preciosos minutos que pasamos con la pequeña Gem en nuestros brazos y los 8 1/2 meses que vivió dentro de mí. Dios es bueno y conoce los deseos de nuestro corazón y responde a nuestras plegarias”.

Elizabeth describe su experiencia y cómo la actitud correcta puede marcar la diferencia. “Nunca un embarazo me había dado más gozo, más fatiga o más preocupaciones que cuando esperaba a Lily. A las 18 semanas me sometí a una sonografía, la cual reveló cuatro ‘indicaciones ligeras’ de síndrome de Down. Los médicos y

enfermeras no pudieron ser más sombríos y ‘afligidos’ aunque los resultados de esta prueba están muy lejos de ser concluyentes. Recomendaron una inmediata amniocentesis, lo cual rehusé debido al riesgo que implicaba para nuestro bebé. Dos semanas después tuve otra sonografía... [y] el doctor detectó lo que él consideró severos defectos del corazón.... Los doctores no pudieron haber sido más desalentadores. Fue solo cuando mi hermana, quien es doctora, me recomendó que obtuviera una segunda opinión, que las cosas comenzaron a cambiar. Desde el momento en que mi esposo y yo entramos a la oficina del nuevo médico, las nubes se disiparon. En vez de empujar por pruebas peligrosas e informarnos sobre la opción del aborto, percibimos que la vida de nuestro hijo era valorada y que el doctor haría por él todo lo que pudiera. Su personal fue alegre, y mientras me practicaban una sonografía, las enfermeras se mantuvieron diciéndome lo linda que era Lily, y se rieron cuando ella insistió en mantener su sexo oculto. Recuerdo haberle dicho a mi esposo más tarde que si íbamos a perder esta criatura yo quería que fuese bajo el cuidado de este nuevo doctor”.

CÓMO LOS SACERDOTES Y PÁRROCOS PUEDEN APOYAR A LAS FAMILIAS

Dios da a los sacerdotes el don de influir en la vida de las personas en formas que el resto de nosotros no puede. Son como una brújula moral, dando orientación, amor y compasión a quienes lo necesiten. Los sacerdotes y párrocos desempeñan un ministerio crucial con familias que han recibido un diagnóstico adverso. Lo que necesitan los padres en momentos así es un apoyo compasivo, a favor de la vida. En vista de la presión que ejercen muchos en la comunidad médica para que se aborten a los bebés que sufren condiciones adversas, es crucial que los sacerdotes y párrocos sean firmes en defensa de la vida. Tristemente, hay a veces un sentido equivocado de la

LOS SACERDOTES Y PÁRROCOS DESEMPEÑAN UN MINISTERIO CRUCIAL CON FAMILIAS QUE HAN RECIBIDO UN DIAGNÓSTICO ADVERSO. LO QUE NECESITAN LOS PADRES EN MOMENTOS ASÍ ES UN APOYO COMPASIVO, A FAVOR DE LA VIDA.

compasión, un deseo de evitar pasar “juicio” a la decisión de los padres que han escuchado que la vida de su hijo puede traerles dificultades y sufrimientos y que, por tanto, la única solución posible es el aborto.

Desde el punto de vista católico, la inducción temprana del parto, únicamente porque el feto tiene una anomalía letal, es directamente un aborto. Los padres católicos están en el derecho de saber esto. Además, algunos padres han compartido con nosotros muchas declaraciones de sacerdotes y párrocos que ellos han encontrado tremendamente útiles para decidirse a seguir la voluntad de Dios en favor de la vida de su hijo. Ofrecemos estas sugerencias para cualquiera cuyo consejo sea solicitado en momentos tan difíciles.

- Cada vida es creada por Dios y tiene un propósito.
- Dios te ha escogido para ser madre de este niño especial.
- Dios te concederá la gracia que necesitas.
- Dale nombre a tu bebé, háblale y ámalo como haría cualquier madre.
- Yo le presto atención a tu dolor. Dios escucha tu dolor, te ama y te llama a ti y a todos sus hijos a acoger la santidad de la vida humana desde la concepción hasta la muerte natural. Él estará contigo y nunca se irá de tu lado.
- Acude a nuestra Madre Santísima. Ella conoce tu dolor y te cubrirá con su manto.
- No importa cuánto viva tu bebé, él será tu hijo por toda la eternidad.
- Crea memorias maravillosas de estos momentos especiales mientras el bebé está todavía vivo y protegido en tu vientre.
- Recuerda que Dios puede hacer milagros. No temas rogar ni tener esperanza.
- Estos bebés especiales traen con ellos muchos dones espirituales y gracias.
- Estás unida a Cristo mediante el sufrimiento.

AUNQUE TAL VEZ NUNCA PRONUNCIE UNA PALABRA, NOS HA DADO MUCHAS IMPORTANTES LECCIONES DE AMOR, SACRIFICIO, COMPASIÓN, PACIENCIA, ESPERANZA Y FE. HA TRANSFORMADO LA FORMA EN QUE CONTEMPLAMOS LA VIDA.

- Si tu bebé no sobrevive su nacimiento, existe el bautismo de deseo.

He aquí algunas sugerencias sobre qué no decir, porque estas declaraciones pueden llevar a la confusión y tal vez a la decisión de poner fin a la vida de un bebé:

- Solo tú sabes lo que es mejor para ti y tu familia.
- Esto es entre tú y Dios.
- Necesitas tener en mente tu propia salud.
- Esto será difícil para tu cuerpo.
- ¿Qué crees es lo correcto que se debe hacer?
- Este es un asunto complicado.
- Sigue los dictados de tu conciencia.
- Estoy preocupado por tu salud mental.
- Escucha a los doctores y haz lo que pienses que tu corazón te dicta.
- Si tu opción es hecha con amor, no puede ser errónea.
- En este caso, está bien decir adiós temprano.

En nuestro recorrido con Peter, mi familia ha sido bendecida con el apoyo de un fiel párroco y sus sacerdotes ayudantes, bondadosos religiosos, nuestra extensa familia, muchas familias maravillosas de nuestra parroquia y parroquias adyacentes, así como un santo capellán hospitalario. Su continuo amor y apoyo todavía nos sostienen. Han sido y son signo del amor de Cristo, y estamos enormemente agradecidos.

Más que todo, estamos agradecidos por Peter, a quien llamamos nuestro “pequeño maestro”. Aunque tal vez nunca pronuncie una palabra, nos ha dado muchas importantes lecciones de amor, sacrificio, compasión, paciencia, esperanza y fe. Él ha transformado la forma en que observamos la vida y ampliado nuestra visión acerca del profundo significado de la sacralidad de toda vida humana hecha a imagen de nuestro amoroso Dios. Peter nos enseña lo que Jesús enseñó, y es una tremenda fuente de gracia. Es un dulce y alegre niño que conoce y ama a su familia. En muchas formas es el más tranquilo de mis once hijos.

Hay lugar en el mundo para los niños con necesidades especiales. Todos estamos capacitados de maneras diferentes, con defectos y talentos. Estos niños son maestros de nuestras almas. La sociedad necesita urgentemente de las lecciones y bendiciones que nos traen.

Mary Kellett es la fundadora y directora de Prenatal Partners for Life.

Traducción: Marina A. Herrera, Ph.D., Bethesda, MD.

¹ Apoyo disponible en: www.prenatalpartnersforlife.org

² Skotko, B., "Prenatally diagnosed Down syndrome: Mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers," *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 192(3): 670-677, marzo de 2005.

³ http://www.prenatalpartnersforlife.org/Second%20Thoughts/StoriesSecondThoughts_Pam.htm.

⁴ <http://www.prenatalpartnersforlife.org/Second%20Thoughts/SecondThoughtsMyDarkestHour.htm>.

⁵ http://www.prenatalpartnersforlife.org/Stories/StoriesTrisomy13_Gemma.htm.

⁶ http://www.prenatalpartnersforlife.org/Stories/StoriesDowns_Lily.htm

⁷ <http://www.prenatalpartnersforlife.org/priests.htm>.

⁸ <http://www.ncbcenter.org/04-03-11-EarlyInduction.asp>.

Programas para parroquias

- Incluya con regularidad en las intercesiones de la misa dominical una oración por los niños nacidos con necesidades especiales y sus familias y por las familias de los niños que fueron abortados espontáneamente, que nacieron muertos, que fueron abortados o murieron en la infancia.

- El 13 de abril, festividad de Margarita de Castello (que nació ciega, coja y físicamente "deformada"), celebren una misa especial para honrar a los niños con necesidades especiales y sus familias, seguida de refrescos y un breve programa para aplaudir y alentar a las familias por su testimonio de la santidad de toda vida, y para informarles sobre los servicios de asistencia local y parroquial. Promocionen este acto en los boletines de las iglesias vecinas.

- Inviten a la madre o el padre de un niño con necesidades especiales (vivo o fallecido) a hablar después de todas las misas. Los comentarios deben contar brevemente su historia, explicar cómo la vida de su hijo bendijo su familia y alentar a los que reciben un diagnóstico prenatal adverso a amar y cuidar de su hijo según el plan de Dios.

- Pídanle a su párroco que identifique a las familias con niños con necesidades especiales. Inviten a estas familias a considerar la posibilidad de ser un recurso que el párroco puede ofrecer a las familias cuyo hijo ha recibido recientemente un diagnóstico con una condición similar. Cuando se reúnan con estas familias, infórmense sobre qué ayuda concreta pueden darles otros miembros de la parroquia. Reúnan voluntarios de la parroquia que estén dispuestos a ofrecer asistencia, por ejemplo, brindando algunas horas a la semana de cuidado de relevo familiar para los padres que necesiten un descanso.

- Donen calendarios "Beautiful Faces" a los maestros en las escuelas de su parroquia para que los utilicen en la clase. Cada mes tiene una hermosa fotografía de un niño con síndrome de Down. Los calendarios están disponibles en www.bandofangels.com (\$15) y serían un hermoso regalo de Navidad para la maestra de su hijo. Exhiban un calendario "Beautiful Faces" en el vestíbulo o acumúlenlos en el estante de panfletos al

final del año cuando aumenta la demanda de calendarios.

- Inviten a los padres y hermanos de un niño con necesidades especiales a las clases de la escuela y de catequesis a hablar sobre las alegrías y los desafíos (incluso el prejuicio que han sufrido) de criar un niño con necesidades especiales.

Recursos

Grupos de Apoyo

Be Not Afraid
www.benotafraid.com
Historias, artículos, recursos y tableros de mensajes de la comunidad para familias que han recibido un diagnóstico prenatal adverso.

Morning Light Ministry
www.morninglightministry.com
Ministerio Católico para padres afligidos de hijos fallecidos y los que han recibido un diagnóstico prenatal adverso

Perinatal Hospice
www.perinatalhospice.org
Recursos y ubicaciones de hospicios para padres cuyos hijos recibieron un diagnóstico prenatal terminal.

Elizabeth Ministry
www.elizabethministry.com
Ministerios de la parroquia que ofrecen apoyo de pares, consejo, asesoría espiritual, recursos educativos y edificantes a mujeres durante su edad reproductiva. Incluye apoyo y recursos para madres que han recibido un diagnóstico prenatal adverso. Los cuadernos incluyen: "Our Unborn Baby Has a Problem", "Prenatal Testing" (discussing its risks and realities), y "Mourning a Miscarriage: Prayer for a Couple Grieving the Death of their Unborn Child".

American Assn. of Pro-Life Obstetricians and Gynecologists
www.aaplog.org
Base de datos de ginecólogos y obstetras pro-vida y más

A Place to Remember
www.aplacetoremember.com
Apoyo y materiales para todo el que sufra complicaciones en el embarazo o la muerte de un bebé

Adoption of Special Needs Children
www.chask.org

NATHHAN
www.nathhan.com
Recursos para educar en el hogar a los niños con necesidades especiales

Anencephaly Support Foundation
www.asfhelp.com/asf/home

National Down Syndrome Society
www.ndss.org

National Down Syndrome Congress
www.ndscenter.org

Little Hearts, Inc.
www.littlehearts.net
Support for families with children who have congenital heart defects

Support Organization for Families of Trisomy (SOFT)
www.trisomy.org

Information and Family Support–Trisomy
www.livingwithtrisomy.org

Information and Family Support–Trisomy 13
www.livingwithtrisomy13.org

Libros

Martha Beck. *Expecting Adam*. New York: Berkley Publishing Group, 2000.

Bruce Carroll. *Sometimes Miracles Hide*. West Monroe, La.: Howard Publ. Co., 1999.

Christopher De Vinck. *The Power of the Powerless*. New York: Crossroad Publ. Co., 2002.

Melinda Tankard Reist. *Defiant Birth: Women Who Resist Medical Eugenics*. Melbourne, Australia: Spinifex Press, 2006.

Judy Winter. *Breakthrough Parenting for Children with Special Needs*. San Francisco: Jossey-Bass, 2006.