

# «Esto viene mal, ¿no quieres perderlo?»

Cuando a un feto se le detecta alguna discapacidad todo **el sistema, empezando por el médico, guía a la madre hacia el aborto** con la excusa de que es la única vía; pero sólo es la más fácil — Muchas mujeres optan por un camino más enriquecedor

TEXTO **DOMINGO PÉREZ**  
FOTO **IGNACIO GIL**

MADRID. El próximo 25 de febrero Pedrito habría cumplido su primer año de vida. Sólo vivió seis semanas, pero Teresa y José Antonio lo tienen muy presente. Guardan el dibujo que le hicieron para su cunita. Su chupete especial. Su ropita, pero sobre todo el recuerdo imborrable de una experiencia maravillosa a la que sólo ponen un pero: «Fue demasiado corta». Les hubiera gustado que durara toda la vida, cuidar a su pequeño, darle cariño, amarle tiernamente pese a que sufría una dura enfermedad, el síndrome de Patau. Este mal se desarrolla cuando el bebé posee una copia extra del cromosoma 13, por lo que también recibe el nombre de trisomía 13.

Teresa y José Antonio tenían a Jordi, un niño completamente sano, rubillo de gesto travieso. Buscaban un hermanito, «pero sufrimos cuatro abortos espontáneos». Por eso cuando volvieron a quedarse «embarazados» acudieron a los mejores ginecólogos que pudieron. «Buscamos a los mejores científicos. En ese aspecto no hubo ninguna pega, pero falló la parte humana», recuerdan con un temblor de voz.

## «"Esto" era mi hijo»

«Todo iba a bien —recuerdan— pero al segundo mes, los doctores empezaron a detectar "alguna anomalía"». Localizaron una translucencia nucal «en el límite de lo normal, pero era un indicio de síndrome de Down o trisomía 21 (el bebé tiene tres cromosomas 21)», explica José Antonio.

Había que confirmarlo. Fue el primer aviso. «Mi marido empezó a informarse, para saber qué es lo nos agudaba, pero yo entré en estado de "shock". Empecé a fijarme en todas las madres con discapacitados. A mí, esa posibilidad me daba inicialmente terror, pero comencé a observarlas con otra mirada. Veía cómo cuidaban a sus hijos, como los padres iban tranquilos, incluso orgullosos. No se les notaba angustiados. Salían con ellos de paseo. Mi mentalidad fue cambiando».

Una segunda prueba indicó que podía ser algo más que el síndrome de Down. «Fue muy duro —apunta Teresa— estaban mi-

rando la pantalla y los doctores exclamaron: "¡Esto viene muy mal! ¿No quieres perderlo? Se evitarían muchos problemas. Hacemos un vaciado y ya está..."».

«"Esto" era nuestro hijo! Te enfrentabas a eufemismo, tras otro. Creo que a las cosas hay que llamarlas por su nombre, sobre todo si se habla de realizar un aborto», anota José Antonio.

«Es terrible que la primera "oferta" que te hagan cuando ven algún problema sea acabar con tu hijo. Yo sentí como si me hubieran pellizcado en el corazón», señala una todavía indignada Teresa.

«Los médicos están muy presionados. Legalmente deben advertir de las malformaciones y de la posibilidad de abortar. Las leyes presionan a los médicos y éstos presionan al paciente. Lo aturden, lo asustan y ofrecen una única salida que es interrumpir el embarazo. Y la mayoría de los padres cae en la trampa por el susto y al final el que sale perdiendo es el bebé porque no puede defenderse».

La postura de esta pareja fue firme: «Sea lo que sea, seguimos adelante. Queremos tener al niño». Ante tanta determinación, los médicos, algo avergonzados, hicieron una tercera prueba, una amniocentesis, para detectar los defectos genéticos exactos.

Una aguja atraviesa la barriga materna «por la pantalla veía —se estremece Teresa— como avanzaba, como se quedaba a unos milímetros de la naricita de mi niño. Sin poder moverte porque lo podía matar. Lloré». Tomada la muestra. Quedaban tres semanas de espera. Tiempo que aprovecharon para prepararse, para estudiar, para informarse.

«En ese momento pensamos ¿qué había peor que el síndrome Down? Luego supimos que Down era el mejor de los panoramas. Así buscamos y nos mentalizamos para el peor de los escenarios. Tanto que cuando fuimos a conocer el diagnóstico fui yo —señala José Antonio— quin como le veía dudar tanto le dije: "Es síndrome de Patau, ¿verdad doctor?"».

«Una realidad—continúa el esposo— que sobre el papel se presentaba muy fuerte. La mayoría de estos casos acaban en aborto y por eso falta información real. Hay mucha ignoran-



Teresa y José Antonio siempre llevan a Pedrito con ellos

«Es terrible que la primera "oferta" que te hagan cuando ven algún problema sea acabar con tu hijo»

«Todos los padres deben saber que un niño como el nuestro, con discapacidades, es antes una bendición que un problema»

cia y mucho miedo. Muchas de las cosas que vimos nos parece que están sobredimensionadas. Te anuncian: retraso mental profundo, ojo cíclope, proboscide...» «...Yo pensaba que iba a tener un hijo con cara de elefante», interrumpió Teresa.

Un paisaje desalentador que, sin embargo, no redujo ni un ápice la determinación de esta pareja ejemplar. «Sabíamos que nos iba a cambiar la vida, pero queríamos seguir adelante con todas las consecuencias. Tendríamos que dedicarnos a nuestro nuevo hijo en cuerpo y alma y por eso decidi-

mos hacer el "último" viaje de nuestra vida. Nos fuimos con Jordi a París».

El embarazo prosiguió su curso. Los médicos no esperaban gran cosa de Pedrito, hasta el punto de que consideraron que había nacido muerto y no hicieron nada para reanimarlo. Cuando se lo llevaron a los padres con el anuncio de que no había sobrevivido al parto «estaba todo morado. Habían pasado ya cuatro minutos». Cuando lo tomaron en sus brazos, José Antonio y Teresa sintieron que estaba vivo. El pequeño era todo un luchador,