

Tema 18: Aborto y derecho a la vida

Título: ¿Cómo se logró la aprobación histórica de la ley Kennedy-Brownback en EEUU?
(sobre cómo dar la primera noticia a los padres y servicios de apoyo disponibles)

Autora: Viviana Julia Fernández

National Down Syndrome Congress. Estados Unidos-Puerto Rico

Resumen:

Miles de padres en todo el planeta recibirán hoy la primera noticia sobre alguna condición con la que llega su hijo a este mundo.

Algunos padres la recibirán antes del nacimiento y otros después, pero muchos de ellos la recibirán de una manera insensible o sin información objetiva y precisa.

¿Cómo y quién debe dar esa primera noticia?

Viviana Fernández, del Congreso Nacional de síndrome de Down comparte cómo recibió en un hospital de Estados Unidos la primera noticia de que su hijo tenía síndrome de Down.

Fernández relata cómo se logró la aprobación de una ley en Estados Unidos, conocida como Kennedy-Brownback, la cual cambiaría para siempre en ese país cómo se da esa primera noticia.

Además, Fernández comparte las citas que enviaron especialmente para esta ponencia algunas de las personas que trabajaron para lograr la aprobación de la ley.

¿Podría Iberoamérica crear una plataforma que permita impulsar la aprobación de leyes similares a Kennedy – Brownback?.

Septiembre del 2001.

¿Quién no recuerda ese mes, ese año? Un acto terrorista marcó al mundo para siempre. Ese mismo mes y año también nació mi hijo Cameron. Desde ese momento mi vida cambió para siempre con una noticia inesperada y dada a conocer por quizás una de las personas menos indicadas y preparadas.

Cameron nació en ese mismo mes que las imágenes de aviones comerciales estrellándose contra las Torres Gemelas en Nueva York eran transmitidas a millones alrededor del mundo.

Durante los primeros minutos y horas algunos periodistas se atrevían a hacer **conjeturas** sobre la causa de la tragedia y posibles números de sobrevivientes.

Al no tener datos **precisos o fidedignos**, esas especulaciones generaron una segunda ola expansiva de **ansiedad y temor**.

Cameron, mi primer y único hijo hasta el momento, nació el 24 de septiembre del 2001.

Mi primer bebé. Muchas mujeres se preparan para ese evento toda una vida.

Durante los nueve meses de embarazo yo me había preparado leyendo, tomando clases, y someténdome a los exámenes recomendados por el obstetra.

Mi madre me había advertido cuan fuertes podrían ser los dolores de las contracciones del parto. Sin embargo, me aseguró que una vez tuviera al bebé en mis brazos me olvidaría del dolor.

Mamá tenía razón. Las contracciones no eran las que quedarían en mi memoria. Tampoco me acordaría de sostener a mi bebé en los brazos. Una enfermera y una doctora se lo llevaron enseguida para intentar provocar su primer llanto.

Por largo tiempo, hasta hoy, lo que quedó grabado en mi memoria sobre el nacimiento de mi primer bebé fue la voz de una enfermera quien abruptamente desde una esquina de la sala de parto, mientras todavía me encontraba en posición de dar a luz pregunto en voz alta:

¿Usted sabía que su bebé puede tener síndrome de Down?.

Lo único que pude contestar fue: ¿qué le hace suponer que tiene síndrome de Down?.

La enfermera contesto: “tiene una línea marcada en una de sus manos y ojos oblicuos. Pero tenemos que hacer pruebas para estar seguros.” Cameron tenía dificultad para respirar y debió ser llevado a la unidad de cuidados intensivos inmediatamente.

No lo tuve en mis brazos, no tuve más información por largas horas.

Un poco más tarde, ésta fue la primera imagen que tuve de mi hijo. Una foto Polaroid tomada por una de las enfermeras en la unidad de cuidados intensivos.

Nueve meses de espera, más de veinticuatro horas de parto y en mis brazos tenía una Polaroid de este ser, mi hijo. En mi memoria, la voz de la enfermera que ni esperó a saber si ya habíamos elegido un nombre para el niño, pero que en seguida se anticipó a anunciar la posibilidad de que este bebé tenía síndrome de Down.

Unos 18 mil bebés por año nacen en ese centro médico de Atlanta, considerado uno de los mejores para dar a luz en Estados Unidos.

Luego, mucho más adelante y por mis propios medios e investigaciones por internet a media noche entre llantos y sollozos, me enteré que uno de cada 733 bebés en Estados Unidos nace con síndrome de Down. **(1)**

Me enteraría leyendo por mi cuenta en internet que el síndrome de Down es uno de los defectos congénitos más comunes. Además, a medida que fue transcurriendo el tiempo y conocí a más padres, también me enteré que la manera en cómo se da la primera noticia y el impacto que ese momento tuvo en ellos, la familia, los primeros meses y hasta los primeros años del bebé puede ser determinante de muchos factores.

Un estudio realizado y publicado por el Doctor Bryan Skotko en el año 2005 comprobó que la manera en que se da la primera noticia ha ido de: terrible a mal. **(2)**

Unos cinco mil bebés nacen con síndrome de Down en Estados Unidos anualmente. La mayoría de los padres que recibieron la noticia después del nacimiento tuvieron experiencias similares a la mía o peores. **(3)**

Según el estudio de Skotko, algunos doctores hicieron predicciones, otros les dijeron a los padres que el nacimiento se podría haber “prevenido” en una etapa temprana del embarazo. Es común – casi la norma – que muchos padres reciban la primera noticia de una manera insensible, con predicciones y suposiciones falsas que hacen del nacimiento del bebé una experiencia negativa. **(4)**

Los medios tomaron interés y difundieron los resultados del estudio de Skotko y por primera vez, dos políticos con puntos de vista totalmente divergentes sobre el derecho a la vida– el fallecido demócrata Edward Kennedy y el republicano Sam Brownback – impulsaron la aprobación de la ley: “Prenatally Diagnosed Condition Awareness.” Esto tomó un gran

esfuerzo por parte de ambos políticos, dada la polémica y divergencias entre ambos en torno al derecho a la vida.

El Congreso Nacional de Síndrome de Down y la Sociedad Nacional de Síndrome de Down trabajaron en el senado y cámara de representantes en Washington para promocionar la aprobación de la ley Kennedy-Brownback. Miembros del equipo del senado que redactaron el borrador del proyecto de ley consultaron a ambas organizaciones para tratar de obtener su respaldo. Ambas organizaciones anunciaron que darían su visto bueno pero bajo la condición de que la ley también fortaleciera la disposición de confidencialidad para los doctores y relajara las penalidades contra ellos. Además, las dos organizaciones anunciaron que respaldarían la ley si esta incluía a los diagnósticos post natales. (5)

A través de la aprobación de esta ley se impulsa que las mujeres reciban el diagnóstico de síndrome de Down u otra condición de manera pre natal o post natal, con datos precisos y actualizados. Además, amparados por la legislación Kennedy-Brownback los padres deben recibir la facilitación de los recursos necesarios para acudir a grupos de apoyo. La legislación autoriza al gobierno federal a otorgar fondos a estados, organizaciones, y universidades para que estos en conjunto y a la vez puedan ofrecer datos científicos precisos y actualizados a los profesionales en el campo de la salud y a los padres de niños diagnosticados con una condición como síndrome de Down u otra. (6)

Los comités dentro de la cámara de representantes enviaron cartas a diferentes congresistas, al igual que el público en general, para que se puedan adquirir los fondos federales necesarios, canalizarlos a nivel estatal y así comenzar a implementar la ley.

Conseguir la aprobación de los fondos es el próximo gran desafío. El Doctor Bryan Skotko envió el siguiente comentario al respecto para esta presentación:

“La ley confirma que todas las parejas a la espera de un bebé se merecen obtener información precisa, actualizada y objetiva sobre el síndrome de Down y otras condiciones diagnosticadas durante el embarazo. Valoré las invitaciones del fallecido senador Kennedy y del senador Brownback para participar en las discusiones que llevaron a la aprobación de la ley. Me siento agradecido que mis investigaciones pudieron proveer evidencia como base para las recomendaciones. Sin embargo, el trabajo no ha

terminado. El otorgamiento de fondos por parte del Congreso es algo crítico para asegurarnos de que esta legislación tenga un impacto significativo."

"The Prenatally and Postnatally Diagnosed Conditions Awareness Law provides landmark affirmation that all pregnant couples deserve accurate, up-to-date, and balanced information about Down syndrome and other prenatally diagnosed conditions. I appreciated the invitations from former Senator Kennedy and Senator Brownback to participate in the discussions leading to this law, and I am grateful that my research could provide an evidence base for its recommendations. The work is not over, however. Congressional funding is critical to ensuring that this legislation can have a meaningful impact."

Y tal como mostró el testimonio del Dr. Bryan Skotko en febrero del 2009 frente al congreso, una cantidad millonaria de fondos federales es asignada todos los años a diferentes instituciones para realizar investigaciones que lleven a crear pruebas de detección de síndrome de Down durante el primer trimestre de embarazo. (7)

David Tolleson, Director Ejecutivo del Congreso Nacional de síndrome de Down, envió el siguiente comentario para esta ponencia en Granada: **"la aprobación de esta ley demuestra la importancia de la difusión y movilización a nivel local, y de la necesidad de que organizaciones que luchan por los derechos de los discapacitados trabajen en conjunto para lograr metas comunes."**

A través de los años, ya sea en Estados Unidos, España, Latinoamérica o cualquier otro país del mundo, han sido los padres quienes han impulsado cambios innovadores.

Sin importar la condición diagnosticada, en nuestro caso síndrome de Down, fueron los padres quienes observaron el potencial de sus hijos, fundaron organizaciones, grupos de apoyo, compartieron experiencias, necesidades, impulsaron cambios a través de la unión de grupos y organizaciones, y mucho más.

Fueron los padres que tenían el bebé en sus brazos y que hace varias décadas hicieron oídos sordos a predicciones e hicieron de sus niños y sus hogares su propio laboratorio y banco de datos.

Sabemos que el síndrome de Down, al igual que muchas otras condiciones, se presenta en todos los grupos humanos y nacionalidades.

En mi opinión como madre, los padres de hoy ya sea en Estados Unidos, España, Latinoamérica o cualquier otro país del mundo, no deberían continuar a la merced del conocimiento del doctor o enfermera de turno para obtener esa primera noticia sobre el diagnóstico de una condición. La manera en cómo se da la noticia debería ser universal.

Los padres de hoy, dependiendo del país donde vivan, de la ciudad, del hospital, o en mi caso de la enfermera de turno, pueden llegar a tener – una primera noticia brindada de manera precisa y objetiva: ha nacido un ser humano; como éste no habrá otro en el mundo.

Los padres de hoy a través de la unificación de organizaciones y propósitos que determinen en conjunto cuáles son las necesidades primordiales para nuestros hijos con síndrome de Down, o cualquier otra discapacidad pueden lograr cambios.

Todos los días cuando veo a mi hijo, doy gracias a que está en este mundo, en mi vida, y la de mi familia. Doy gracias que no supe que Cameron llegaba a este mundo con síndrome de Down. Si lo hubiera sabido con anticipación, el temor y la falta de información objetiva seguramente me hubieran llevado a perderme el valor que merece el milagro de su presencia en este mundo.

Una presencia única como la de todos los seres en este mundo. Una presencia que comparte una condición en común, y esa condición me trajo hoy hasta Granada. Esa condición me enriqueció como ser humano, me dio nuevos e importantes propósitos en mi propia vida y me dio también un eslabón en común con mis parientes de España.

¿Quién hubiera podido predecir que el nacimiento de Cameron me traería hoy a este congreso? La plataforma para la creación de una iniciativa similar a la ley Kennedy Brownback ya se encuentra hoy aquí. Somos padres – eso nos convierte en expertos. Necesitamos un respaldo científico a nivel iberoamericano y mundial, debemos compartir datos actualizados y en conjunto – dejando diferencias triviales a un lado, debemos unirnos para impulsar organismos con influencia a nivel iberoamericano y a nivel internacional a lograr cambios que se ajusten a las necesidades y realidades de nuestros hijos en esta década.

El Congreso Nacional de síndrome de Down y la Sociedad Nacional de síndrome de Down en Estados Unidos, utilizaron la tecnología disponible: internet y teléfonos para movilizar a los

padres. Susan Goodman representa al Congreso Nacional de síndrome de Down en Washington.

Ésta es la conclusión de Susan acerca de cómo lograr la aprobación de leyes tal como la Kennedy Browback:

“Los padres necesitan estar bien organizados, ser defensores directos que establezcan buenos lazos con sus congresistas. Sin embargo, gran parte del trabajo para lograr la aprobación de tal ley debe realizarse tras bastidores por parte de los representantes de organizaciones nacionales. Depende de las organizaciones nacionales y sus miembros, el trabajar mano a mano, sincronizados, para tener una defensa efectiva.”

Es mi conclusión que cada uno de nosotros somos responsables de edificar una plataforma no solo para Iberoamérica sino para todo el mundo— a través de congresos y diálogos como éste.

Tenemos la oportunidad para fijar los cimientos de construcción de un cambio expansivo que se caracterice por ofrecer datos precisos sobre el síndrome de Down para los padres de hoy y aquellos que vendrán después de nosotros. El valor que tiene la identidad individual de cada alma, cada ser humano, se lo merece.

Referencias:

- (1) www.ndsccenter.org
- (2) Skotko, B. (2005). Communicating the postnatal diagnosis of Down syndrome: An international call for change. *Italian Journal of Pediatrics*, 31: 237-243
- (3) www.ndsccenter.org
- (4) Bryan Skotko.com
http://www.brianskotko.com/images/stories/Files/down_syndrome_congressional_caucus_feb_09.pdf
- (5) Susan Goodman – National Down Syndrome Congress.
- (6) Susan Goodman – National Down Syndrome Congress.
- (7) Dr. Skotko presents testimony on Down Syndrome before congress.
www.bryanskotko.com