

ESCUCHÁ SU CORAZÓN



ESCUCHÁ SU CORAZÓN

Tanto durante el embarazo cuando aún no le viste la cara a tu bebé o en el momento en el que nace, es muy difícil visualizar cómo será su vida. Entonces el doctor que apenas conocés te dice: "Hay algo que no está bien, su corazón tiene un problema y es grave, tiene una cardiopatía congénita". Tu vida da un vuelco.

Es en ese preciso momento que la vida de una familia cambia para siempre. Se mezclan las emociones de miedo, angustia, dolor y sobre todo hay un sentimiento de incertidumbre sobre cómo va a vivir ese niño o niña, sobre cómo será su futuro.

La mayoría de nosotros no conocíamos a un niño con cardiopatía congénita cuando esto nos sucedió. ¿Cómo será su vida? ¿Qué vida le espera? ¿Podrá ser feliz? ¿Se va a salvar?

La realización de este libro se inspiró en la búsqueda de acompañar a los padres y familiares que están viviendo estos momentos de incertidumbre, llevándoles el mensaje que reflejan la sonrisa de sus niños con ganas de sacarle todo el jugo a la vida. Este librito refleja una gran lección de vida, valentía, fortaleza y sobre todo amor, que nos deja cada niño y su familia.

Son estos niños los que nos enseñan cómo debemos vivir cada día, que nunca hay que bajar los brazos, que ningún esfuerzo es en vano y por ello aquí estamos para acompañarlos.

Padres integrantes de la Directiva
Fundación Corazoncitos

LOS PADRES

"Mi marido y yo debíamos estar preparados para el desenlace inminente, eso nos dijeron. Sin embargo, desde hace siete meses, Santiago no se ha apagado ni ha renunciado: no quiere dejarme, porque sigue respirando y creciendo. (...) En tan pocos meses he aprendido más que en toda mi vida. Aprendí que cada niño tiene una fuerza y una luz especial, que es diferente a la de otros niños y diferente a la de sus padres. Pero si bien mucho depende de él, de sus ganas de vivir, mucho depende del exterior, del contacto que siente afuera, como cuando lo aúpo y me estrecha entre sus brazos para que nunca más lo abandone".

Laura, mamá de Santiago

"[La gente] me pregunta: '¿Cómo pueden vivir así?'. Posiblemente hace un tiempo yo tampoco lo sabía, pero ahora ya no sé vivir de otra manera. Es un cuerpo que funciona gracias a los últimos adelantos médicos y fundamentalmente gracias a la voluntad de vivir. Y nadie sabe el futuro. Es una dicha, es la alegría personificada, un agradecimiento constante a la vida. Si me pongo a pensar en la incertidumbre de mañana o de la semana próxima, me angustio sin razones, porque hay que disfrutar hoy. (...) A partir de lo de mi hija, ahora pienso que, en mayor o menor medida, todos estamos viviendo de regalo. María del Rosario es un ejemplo extremo. Aquella familia de antes no existe más. Esta es la verdadera y es el mejor regalo que tenemos".

Azucena, mamá de María del Rosario

"Nuestro milagro se llama Franco. Y hoy mi guerrero va a cumplir sus dos años. Peleó su mayor batalla ¡y la ganó! Mi hijo luchó por salir y lo logró. Hoy disfruto cada día, sus risas, sus travesuras, sus miradas cómplices, amo escuchar su voz, amo cada cicatriz que esa batalla le dejó porque me hacen amarlo más. Porque tengo lo que más desee en mi vida a mi lado. ¡Y seguiremos dando batalla! Porque sin ninguna duda sí se puede vivir con un corazón diferente".

Melissa, mamá de Franco

"El doctor siempre me pidió que aprendiera a convivir con la cardiopatía de mi hija, que no la mirara como una desgracia. Y creo que lo logré. Porque hemos visto tantas cosas en los hospitales, en los sanatorios, en el CTI, en estos veinte años, que dentro de todo es una bendición tener esa cardiopatía y no otra, porque esta es tratable, porque logramos salir adelante, porque es una enfermedad contra la que se puede pelear, día a día, a brazo partido. (...) Lo deseable es tener un hijo sano. Pero si debemos enfrentar una enfermedad, que sea esta, con todo lo que lleva consigo".

Mercedes, mamá de Jojó

"Tomás vivió cinco años pero en tan poco tiempo se convirtió en el gran Tomás. ¿Cómo lo hizo? Enseñándonos a todos, empezando por sus padres, la dicha de vivir. Ni siquiera digo que 'vivió solo cinco años'. Vivió cinco años, y punto".

Adriana, mamá de Tomás

"Delfina tenía la sonrisa más hermosa y sincera que he conocido. Delfina se levantaba y se dormía sonriendo, nunca tuvo temor, ella siempre me demostró que se puede luchar contra las peores batallas con una valentía tan inmensa que nos la contagiaba a nosotros. Delfi llegó a nuestra familia a dejarnos una gran lección de vida, de valentía, de fortaleza, y sobre todo de amor. Un amor tan inmenso y tan puro... que no se desvanece en el tiempo ni lo diluye la distancia. Ya hace tres años y algo que Delfi es un angelito, y todas estas lecciones vivirán por siempre en nosotros. Nunca se apartará de nuestros corazones... vivirá por siempre en mí, en mi esposo, en su hermanita mayor y en cada persona que la conoció y supo descubrir lo especial que era. Sin lugar a dudas, vivimos, nos amamos y disfrutamos cada día. Porque cada uno de ellos fue especial, porque siempre sentimos que valió la pena cada día que estuvo a nuestro lado... que nada fue en vano... que luchó como la mejor campeona y que ganó la batalla dejándonos esta hermosa lección. A cada uno de los corazoncitos traviesos y cada uno de sus papás les quiero decir que se puede, que cada día vale la pena, que no bajen nunca los brazos y que todo este esfuerzo sin dudas tiene o tendrá su recompensa. ¡Gracias!".

Natalia, mamá de Delfina

"Hace ocho años que nuestra vida cambió completamente. La venida de un hijo siempre es un milagro, pero nosotros tuvimos el milagro de ser los padres de Agustín. Fueron meses de muchos miedos, pero por alguna razón, decidimos que si Agustín tenía que seguir adelante o no, no iba a ser decisión nuestra. Que sería decisión de Dios, la vida o el destino, pero no nuestra. Así que optamos por ir hasta el final y hacer todo lo que estuviera a nuestro alcance y más para que saliera adelante. Ahora con un poco de distancia de los momentos más difíciles nos damos cuenta de que la cardiopatía de Agustín no es nuestro principal desafío como familia. Nuestro verdadero desafío como padres es que Agustín y sus hermanos sean personas felices, buena gente, humildes de corazón y agradecidos con la vida. Todo esto que vivimos nos ayudó a lograrlo un poquito más y nos sentimos privilegiados por eso".

Isabelle, mamá de Agustín

"A pesar de todos los problemas, de cada desafío, de todas las lágrimas, no hay un día en que no le agradezca a Dios por el hijo maravilloso que me regaló. Por todas las bendiciones que vinieron con él a mi vida. Mateo llena mi corazón todos los días, me enseñó a valorar, a ser una mejor persona y me sigue enseñando cada día. Hoy es un niño adorable, dulce y mi ígran ejemplo a seguir! Soy la mamá de un corazón muy travieso y estoy muy orgullosa de eso".

Leticia, mamá de Mateo

"Uno se imagina que un niño, después de lo que él pasó sería apocado, apático, pero fue al revés: nunca vi un niño tan radiante y cariñoso. El perfil de vida que siempre le planteamos a nuestros hijos, Lucía y Tomás, fue vivir con la calidad de vida de un niño sano. No íbamos a criar a Tomás ni en el entorno ni con la psicología de un niño enfermo. Tenía algunos 'detalles de fábrica', como decíamos, pero su perfil sería el de un niño completamente normal. Y para ello hicimos todos los esfuerzos".

Adriana, mamá de Tomás

"Mi pequeña guerrera se llama Valentina Isabel. Mi pequeña se transformó en ángel unos días antes de cumplir dos meses; aunque el dolor es infinito, nuestras vidas continúan con toda la fuerza que ella nos heredó. Valen nos enseñó a vivir, a luchar y a disfrutar el día a día, sin que el miedo a lo que pueda pasar nos detenga en el hoy. Nunca digo que mi hijita murió, mi pequeña guerrera se hizo ángel, solo una parte de ella se fue al cielo; el resto de su alma está dentro de cada corazón de quienes la conocieron y la amaron. Le festejamos cada día, agradecemos cada día y le regalamos nuestras caricias y sonrisas en todo momento... y simplemente mirando su carita, nos dimos cuenta de lo afortunados que fuimos al ser elegidos para ser su familia. Gracias... gracias Valen por llegar a nuestras vidas".

Carolina, mamá de Valentina

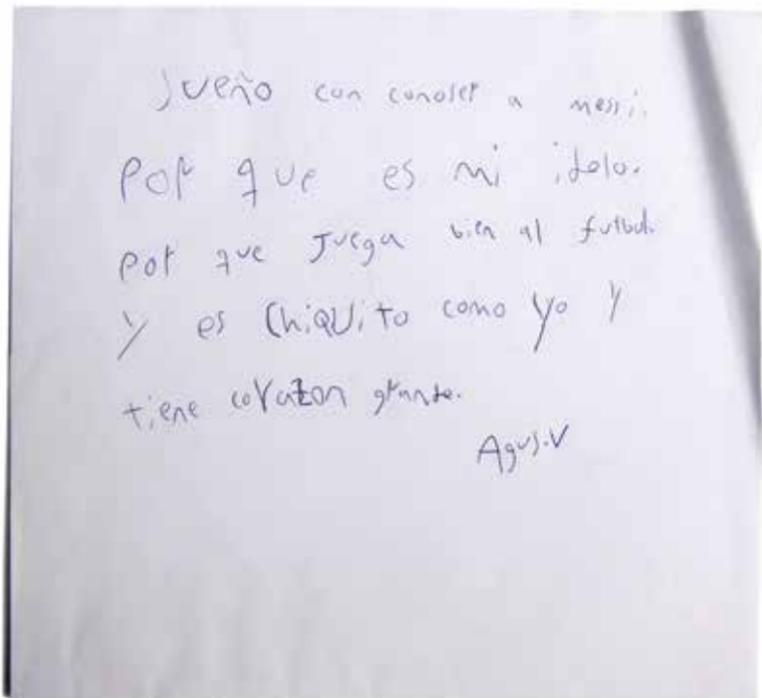
"Recuerdo cuando firmamos cada consentimiento para cateterismos y para sus dos cirugías, algo tan difícil de leer... Y así empezamos este camino, con mucho dolor, con muchos miedos, con una mezcla de sentimientos muy difícil de explicar, rabia, impotencia, hasta culpa sin haber hecho nada malo. De a poco aprendimos que hay más preguntas que respuestas, incluso para los propios doctores.

Pero lo que sí hay, es una familia que tiene que brindarle lo mejor a su hijo, amarlo y disfrutarlo mucho, cada día. Nos aferramos a Bruni, a la familia, a tantos amigos y personas que nos apoyaron y acompañan hasta hoy, en este camino de ser padres de un corazón travieso. Nos aferramos a la fe en Dios, creímos en los milagros, simplemente porque en casa tenemos uno, se llama Bruno y es nuestro hijo.

Creo en los milagros, porque hay muchos corazoncitos latiendo a la par, luchando por vivir. Creo en que la ciencia y Dios les darán a nuestros hijos una mejor calidad de vida, mucha fuerza y esperanza".

Laura, mamá de Bruno

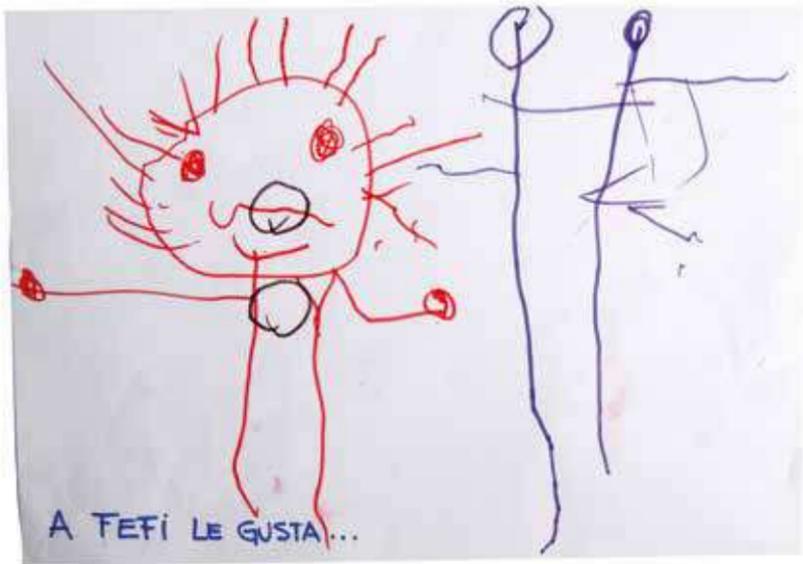
LOS NIÑOS



Agustín
8 años







Federica
3 años

GERMÁN MARGUERDICHIAN

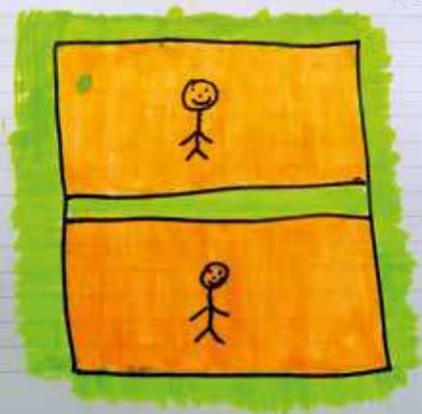
MI SUEÑO

AL NO PODER HACER DEPORTE DE CONTACTO ME GUSTA EL TENIS. ES UN DEPORTE DE RENOVAMIENTO FÍSICO MUY COMPLETO.

MI SUEÑO ES COMPARTIR UN PARTIDO DE TENIS CON EL MEJOR DEL URUGUAY ASÍ COMO EL MEJOR DE TODOS LOS TIEMPOS.

PABLO CUEVAS

SOS UN GRANDE



Germán
11 años







Luciano
5 años

MI SUEÑO ES SER UNA
GRAN
BAILARINA
CATA

Catalina
5 años





MATÍAS
ME GUSTA TOCAR EL BONGÓ.



Mathías
6 años

MI SUEÑO ES SER
VETERINARIA, CUIDAR CABALLOS,
ME GUSTA ESTAR CON MI FAMILIA
ESO ES LO QUE MÁS ME GUSTA. ♥

CHIARA, DAVID Y MARIANA.



Chiara
6 años





MI SUEÑO ES
SER DEPORTISTA.

Samuel
15 años

LOS MÉDICOS

“Uno de las más preciadas etapas de una familia es tener hijos. A veces una cardiopatía congénita aparece como un obstáculo insalvable. Solo con trabajo de equipo y compromiso de toda la sociedad les podemos dar esperanza a estas familias desesperadas. Tu corazón sano es la mejor ayuda para el corazón enfermo de un niño que te necesita a ti”.

Dr. Roberto Canessa

“Hablamos de dedicarnos a niños enfermos, a padres realmente afectados por ver que deben entregar sus hijos a un equipo médico y que, en esencia, no pueden hacer nada por el dolor y la enfermedad de sus hijos, más que confiar.

Ser cardiólogo pediatra implica en mi manera de ejercer, además de ser médico, ser un resucitador de funciones, un reparador de agravios, un adversario de la muerte, y un aliado incansable del paciente y su familia. Trabajar día a día para que puedan llevar una vida digna, y lo más normal posible. Todo se puede y 'la esperanza es un sueño despierto' según Aristóteles.

Nunca hay que rendirse. Hay que esperar siempre lo mejor de la vida y actuar para conseguirlo”.

Dra. Serrana Antúnez

“Cuando vemos un recién nacido y en las primeras horas escuchamos un ruidito diferente en su corazón pensamos en que desde ese momento esa familia deberá transitar un camino difícil, pero ese camino será acompañado con todo el esfuerzo y todo nuestro apoyo para que termine en un final feliz”.

Dr. Daniel Estevez

"Sin lugar a dudas, mi trabajo lo vivo con pasión y el tiempo transcurre muy lentamente mientras veo la pantalla del ecógrafo. Cuando por esas cosas del destino me toca diagnosticar una malformación en un niño aún no nacido, el tiempo se detiene para mí... no es sencillo transmitir a los papás qué es lo que estoy viendo y a qué se enfrentarán. De todas formas, tomando y dándoles mucha fuerza, logro explicarles el problema, siempre diciéndoles que necesita una confirmación. Trato siempre de buscarles ejemplos positivos de la vida, que le han ganado al error de la naturaleza".

Dr. Marcelo De Agostini

"Se siente una infinita ternura que entrelaza un sentimiento de angustia ante el camino tortuoso que ha de recorrer. Pero con la absoluta certeza que ese niño o niña nos va a enseñar que valió la pena vivir ya sea con una pelota de tenis, básquetbol o fútbol, leyendo un libro o simplemente regalándonos una sonrisa".

Dra. Beatriz Ceruti

"Uno nunca espera que su hijo, lo máspreciado para los padres, pueda tener una enfermedad y menos en el corazón. Diagnosticar una cardiopatía congénita a un bebé, mueve muchos sentimientos y plantea muchos desafíos. La empatía es algo que siempre está presente.

Es muy gratificante ver años después a un niño que fue diagnosticado con una cardiopatía y ya operado, tener una vida normal, jugar con amigos, ir al colegio y disfrutar de su familia. Esto te motiva a seguir por este camino para ir mejorando en los diagnósticos de estos pequeños gigantes que comienzan la vida con grandes desafíos que no han elegido.

Hay veces que no resulta de la mejor manera, pero lo importante es poder hacer todo lo que está al alcance de uno para intentar hacer las cosas bien. Eso es lo que te dará un sentimiento de paz en medio de la tristeza".

Dr. Santiago Millán

DOS CORAZONES YA GRANDES

“A veces me preguntan cómo logro ser feliz a pesar de mi enfermedad. Si bien cargo cirugías importantes encima, en veintiseis años de vida no tengo malos recuerdos, (...) porque siempre nos pasamos buscando lo positivo y hablando con la verdad. Hasta llego a creer que la verdad siempre es positiva.

Tuve limitaciones físicas, pero nunca tuve limitaciones a nivel emocional o psicológico y, tal vez por eso nunca miré mal a mi cardiopatía. Nunca la viví como una tragedia, porque forma parte de mi ser, forma parte de mí. Si la viera con temor, o como una desgracia, estaría teniendo miedo de mí misma, de mi propia esencia”.

Jojó, 26 años

"Tengo veintidós años y con treinta y cinco días de vida ingresé en el CUP y luego de varios estudios los médicos llegaron a la conclusión de que tenía una cardiopatía congénita. Sin dudas que fue una gran conmoción en aquel entonces para toda mi familia ya que por aquellos años se sabía muy poco de las cardiopatías congénitas y la posibilidad de acceder a la información no era la misma que la de hoy en día. Tuve la suerte de tener una infancia muy normal, como la de cualquier niño. Luego de terminar la escuela, pasé a la secundaria y continué haciendo las cosas que los adolescentes de mi edad hacían.

Continué practicando deportes y en particular el básquetbol, mi favorito. Si bien nunca logré competir en partidos de verdad, ya que mis doctores no me permitieron realizar actividad física de alta competencia, igual iba a practicar, me divertía y hacía amigos.

Hoy en día estoy culminando mis estudios terciarios en la Facultad de Ingeniería de la UdelAR y si Dios quiere este año me recibiré y comenzaré a trabajar. Espero que este humilde testimonio les sirva a todos aquellos padres que tienen hijos con cardiopatías para poder imaginarse el futuro de sus hijos con una gran luz de esperanza".

Juan Manuel, 22 años

"DICEN QUE MI CORAZÓN ESTA ROTO"

"No sé si mucho o poco. No entiendo lo que hablan mis papás con el doctor, pero están tristes y angustiados".

Saber que nuestro hijo va a nacer o nació con una cardiopatía nos produce sentimientos muy fuertes. Pensamos que es culpa nuestra, que no pudimos hacer bien al bebé, y eso casi nunca es así pues la mayoría de las cardiopatías congénitas son producidas al azar. Y aún si fuera de causa familiar, los padres no mezclan los genes para que el bebé no desarrolle bien su corazoncito.

Por lo tanto, lo primero que debemos sacar de nuestra cabeza es la culpa. Ahora bien, tenemos un problema por delante que resolver, a veces fácilmente, otras con mayores dificultades. El camino puede ser muy largo, puede ser empinado, quizás nos resbalemos varias veces al intentar subir y debamos comenzar de nuevo. Quizás no podamos llegar a la cima. Pero nunca debemos dejar de empujar hacia adelante. La medicina aportará su ciencia, la tecnología. Los padres y el resto de la familia y amigos, la fuerza, el aliento, la energía positiva sin la cual el camino es igual de largo, pero mucho más pesado.



Muchas veces me han preguntado por qué elegí trabajar con niños con cardiopatías congénitas y mi respuesta es siempre la misma. Ustedes ven solo el inicio del camino, yo ya vi el final muchas veces y les digo que me ha llenado de tanta alegría y satisfacciones como nunca creí que la vida me pudiera brindar. Ver al niño que deja el oxígeno y la sonda de alimentación a un costado de la cama para respirar solito o empezar a comer con gran deleite. Verlo saltar en la cama pocos días luego de su operación, patear una pelota en un pasillo. Correr tras sus amigos y tener una vida linda, eso es lo que debemos ver al final del camino.

En esto y solo en esto debemos pensar los padres y cuidadores de los niños con cardiopatías. El resto serán un día solo anécdotas para recordarnos que la vida es así, difícil si estamos solos, más fácil empujando juntos en un gran abrazo.

“Y no sé por qué, pero ahora tengo menos miedo”.

Dr. Jorge Speyer

FUNDACIÓN CORAZONCITOS

Fundación Corazoncitos es una organización sin fines de lucro cuyo objetivo es mejorar la sobrevida y calidad de vida de los niños con esta afección, además de dar apoyo e información a padres cuyos hijos enfrentan esta situación.

Cerca de 450 niños nacen cada año en nuestro país con cardiopatías congénitas graves, que requieren una atención especializada y que en su gran mayoría deben someterse a cirugías antes del primer año de vida. La detección temprana y el subsecuente tratamiento adecuado permitirán aumentar sensiblemente la sobrevida y la calidad de vida de estos niños.

Actualmente es una de las principales causas de muerte neonatal en Uruguay. Realidad que puede ser revertida mediante el trabajo y compromiso de todos.

Para ello Fundación Corazoncitos trabaja en tres grandes líneas:

Mejora de la detección precoz de las cardiopatías congénitas

La detección a tiempo de este tipo de malformaciones es clave para mejorar la sobrevida y la calidad de vida de estos niños. Es por ello que la información, difusión y concientización del tema puede salvar muchas vidas.

Mejora de las condiciones de tratamiento

Gracias al contacto con hospitales, centros de referencia a nivel mundial en la materia y fundaciones en apoyo a cardiopatías de niños y adultos, Fundación Corazoncitos busca mejorar el tratamiento de las cardiopatías y el seguimiento a largo plazo de estos niños.

Apoyo a padres y familiares en esta situación

A través de una red de apoyo entre padres y familiares, y un grupo de psicólogos especializados que brindan un acompañamiento en los momentos claves, buscamos apoyar y acompañar a las familias que pasan por las difíciles etapas de una cardiopatía.

Además, gracias al apoyo de otras fundaciones de todo el mundo, desarrollamos material informativo para padres y niños con cardiopatías en las distintas etapas y momentos claves del tratamiento, y etapas posteriores. Asimismo, regularmente realizamos actividades informativas para padres y jornadas de integración entre las familias.



Agradecemos a

Susette Kok, por su compromiso, profesionalismo y su mirada desde el corazón en todo el proceso.

Fernando, Fernanda y Edmundo de Mauri Publicidad por su dedicación en este y todos los diseños de Corazoncitos.

Imprimex, por su apoyo en esta publicación.

Jimena Morassi, por la edición de este y todos los contenidos de Corazoncitos

Groove Academia, Lawn Tennis Carrasco Club, Colegio Stella Maris e Hípico del Lago Equitación por prestarnos los espacios para llevar adelante la producción.

Susie Elberse por su apoyo durante las fotos.

Roberto Canessa y Pablo Vierci por cedernos algunos de los testimonios de su libro *Tenia que sobrevivir*.

A los *corazoncitos* y sus familias que participaron de la producción de fotos en representación de todos los demás. Gracias por compartir sus sueños, sus sonrisas y su corazón.

ESCUCHÁ
SU CORAZÓN