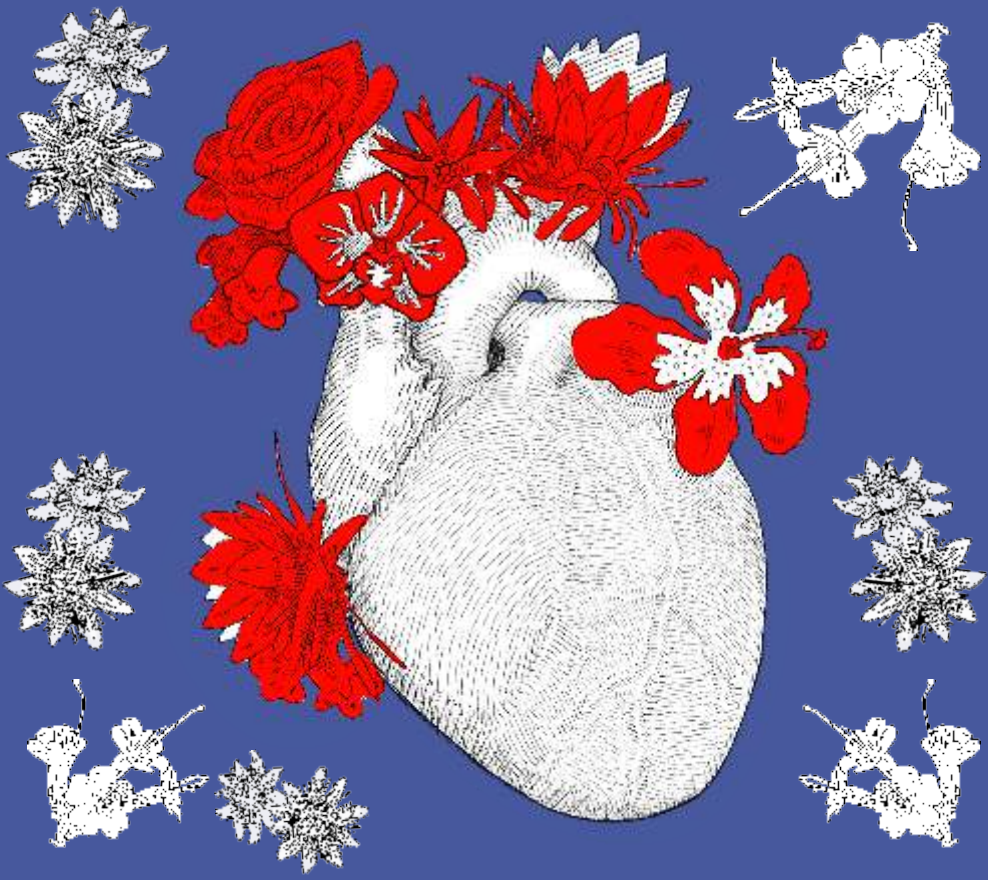
# A corazón abierto

## Crónicas de personas adultas con tetralogía de fallot



*Ariadna Vaccarini*
*Gabriel Burga Rivero*

# A corazón abierto

## Crónicas de personas adultas con tetralogía de fallot

**Tesis de grado**
*Universidad Nacional de La Plata*
*Facultad de Periodismo y Comunicación Social.*

Primera edición febrero de 2025
La Plata, Buenos Aires, Argentina.

Autores *Ariadna Belén Vaccarini ~ Gabriel Orlando Burga*

Directora *Cynthia Díaz*
Asesor *Diego Torrillas*

Ilustraciones *Camilo Rómulo*
Diseño *Sabrina Rivera*

Impreso en Necochea, Buenos Aires, Argentina.

*A mi mamá*
*A mi papá.*
*A mis hermanxs*
*A mis abuelxs*
*A mis amigxs.*
*A Carlitos.*
*A Isidro.*
*A mi familia.*
*A todas las personas con las que compartí el viaje.*
*A quienes contaron sus historias.*
*A mis médicos, en especial a Antelo.*
*A mis colegas cardiópatas.*
*A la Universidad Pública.*
*A mi niña.*

**Ariadna**

*A mi mamá*
*A mi papá*
*A mis hermanxs*
*A mis amigxs*
*A mis primxs*
*A la Universidad Pública*
*A lxs que me acompañaron*

**Gabriel**

Crónica I

Conejito de india

*Aline / p. 15*

Crónica II

El último suspiro

*Gabriela / p. 37*

Crónica III

# Bomba de tiempo

*Belén* / *p. 57*

# Prólogo

Este libro de crónicas es el Trabajo Integrador Final de la Licenciatura en Comunicación Social de la Facultad de Periodismo de la Universidad Nacional de La Plata. Comenzó a partir de ciertas dudas que luego se transformaron en preguntas para las entrevistadas: *¿Existe la posibilidad de ser madre teniendo una cardiopatía? Si así fuese, ¿cuáles son los riesgos que corre una futura mamá? ¿Qué probabilidad tiene el futuro bebx de nacer con la misma u otra patología? ¿Todas las personas con Tetralogía de Fallot tienen el mismo diagnóstico? ¿Fueron intervenidas quirúrgicamente? ¿Tienen miedo? ¿Cuáles son sus miedos? ¿Cuáles son sus cuidados? ¿Cómo transitan su vida teniendo esta patología? ¿Quiénes son lxs profesionales que lxs atienden?*

Para despejar todas estas dudas se dio inicio a la investigación, tomando como punto de partida grupos de Facebook y estudios hechos sobre las

probabilidades de vida no solo acá en Argentina, sino en el resto del mundo.

Elegimos escribir sobre la Tetralogía de Fallot en adultos, principalmente para contribuir a visibilizar algunas de las enfermedades menos conocidas, y para que cualquier persona adulta con esta cardiopatía pueda conocer otras historias, otras personas con quien sentirse identificadxs. Así, por más simple o compleja que sea su experiencia, es importante saber que no son las únicas, que no están solxs. Además, consideramos necesario que se visibilice, a partir de las experiencias narradas, cómo progresó la expectativa de vida de niñxs y adultxs con Tetralogía de Fallot. Esto trajo consigo más profesionales en el ámbito de la cardiología en el traspaso de la niñez a la adultez, pudiendo dejar expuestos los datos de ellxs para que crezca la información al momento de tener que atravesar el cambio de médico.

Para esto es necesario aclarar que:

***Las cardiopatías***, especialmente las congénitas, son malformaciones estructurales del corazón y de los grandes vasos que están presentes en el momento de nacer. Su incidencia global es del 8/1000 nacidos vivos. Aproximadamente la mitad, las más complejas, motivan el fallecimiento en los primeros años de vida. Pasado este período de selección natural, el pronóstico es más benigno, y una parte considerable de enfermos alcanza la adolescencia o la edad adulta sin mayores contratiempos. (De León, Pérez Cruz, 2013, párr. 3).

***La Tetralogía de Fallot*** es una cardiopatía congénita; esto quiere decir que la persona nace con esta enfermedad, llamada también mal formación genética. En algunos casos tiene que ver con una anomalía en una de las arterias; en palabras médicas estenosis pulmonar, que significa un estrechamiento de la válvula pulmonar. Esto bloquea la sangre que bombea el corazón y dificulta todo su funcionamiento por lo que, en la mayoría de los casos, es necesario intervenir

quirúrgicamente a la persona para poder "acomodar" las anomalías y darle un mejor funcionamiento al corazón.
Ésta se caracteriza por ***cuatro anomalías*** generales: comunicación interventricular, obstrucción del tracto de salida del ventrículo derecho, estenosis de la válvula pulmonar, hipertrofia ventricular derecha y encabalgamiento de la aorta.

Además de lo físico, es importante no dejar afuera el factor emocional que implica una cardiopatía congénita. Todo ese tiempo la persona vive con miedo, cuidándose y eso también la va haciendo más introvertida frente a algunas cuestiones. Sobre todo, en el desarrollo adolescente, cuando empiezan a tener independencia, es la instancia donde se vuelven más protectoras de sí mismas, van a retraer el área afectada, la van a cuidar.

Un ejemplo específico, son aquellxs pacientes con cardiopatías congénitas que desarrollan **es*coliosis***

hacia el lado izquierdo orientado al corazón, porque su columna intenta cerrar el espacio cardíaco, protegerlo. Esta patología implica un montón de sensaciones que las demás personas no sienten, entre ellas el miedo. También existe la falta de comprensión en algunos puntos, como las clases de educación física, donde no hay una adaptación para ese niñx dejandolx sin hacer actividad. Además de tener la escoliosis por la propia disfunción orgánica del corazón, va a tener una curvatura anormal bastante marcada por estas situaciones que son muy importantes, sobre todo en esta etapa de desarrollo.

Las crónicas buscan ahondar aspectos particulares, detalles mínimos que hacen que a pesar de compartir vivencias tengan otros desafíos en la vida diaria. La perspectiva utilizada para este tipo de narración intercala citas y el relato en tiempo presente, dejando en evidencia, aquellas complicaciones que perduran desde la infancia hasta el día de hoy. Además, la utilización de la X

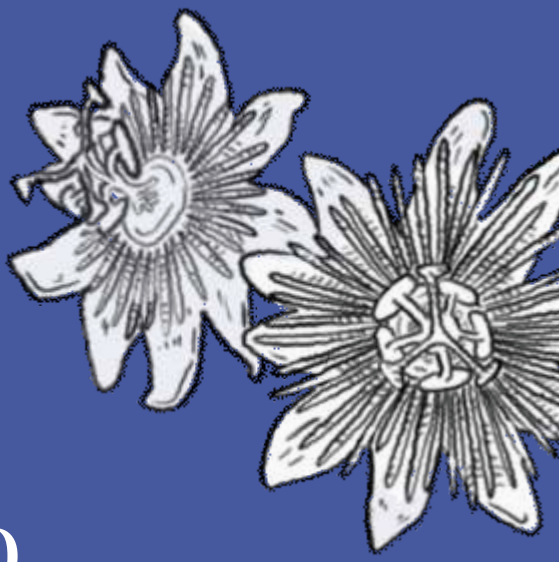
dentro de todo el material bibliográfico, como decisión de inclusión para romper así con la hegemonía binaria a la hora de hablar de géneros.

Nos parece importante que cada persona adulta con Fallot se sienta parte de una historia, que en algún punto es su propia historia. La de una mujer con más dudas que certezas a la hora de buscar o atravesar un embarazo. De quien practica un deporte con ganas de poder llegar a competir. De quien tuvo efectos colaterales o secundarios a partir de sus intervenciones quirúrgicas. Y quienes están por atravesar una nueva cirugía.

Además, con estas crónicas buscamos que personas que no conocen la patología puedan tener un acercamiento a la vida cotidiana de lxs que conviven con ella. También que padres, madres y amigxs puedan conocer otras historias. Convirtiendo este trabajo en un material tanto de circulación narrativa como informativa.

Queremos agradecer a Cynthia Díaz y a Diego Torrillas por sus consejos y por el compromiso que tuvieron con este trabajo desde los primeros días, allá por 2020. A Analía Solís por su mirada, su profesionalismo y su acompañamiento. A Camilo Rómulo por brindarnos su arte en cada una de las ilustraciones. A Sabrina Rivera por el diseño de tapa e interior. A nuestras familias y amigxs que nos acompañaron en este proceso y, sobre todo a las protagonistas de estas páginas que nos brindaron su historia y abrieron su corazón, con el fin de generar este material en pos de visibilizar el Fallot.

Crónica I



# Conejito de india

Aline

*¿Cómo sería mi vida si no hubiese tenido una cardiopatía? Imaginátela, porque no hay manera de decir, "pará que me convierto y voy un ratito, me fijo en cómo era y vuelvo"*.

—Hola Aline, ¿estás para tener la charla?
—Sí, dame 5 que recién entró a casa y estoy muy agitada, tengo que recuperar el aire y sentarme en el sillón.
—Okey, dale te esperamos, no hay apuro.

Aline tiene 38 años, su pelo es lacio y muy finito, color castaño claro, el flequillo le roza el marco de los anteojos. Su piel es blanca, casi como la tez de un bebé recién nacido. Sus labios algo morados, reafirman la falta de oxígeno en sangre. Es oriunda de Villa Larroque, Entre Ríos, un pueblo que tiene poco más de 7 mil habitantes, ubicado a 50 kilómetros al sur de Gualeguaychú. Es la última de cuatro hermanos. Su hermana mayor falleció antes

de que ella naciera en un post operatorio en Brasil; tenía su misma patología: Tetralogía de Fallot.

Tere, su mamá está por cumplir 80 años y cuando era chica le decía que no dijera nada sobre su patología, que de eso no se hablaba. Sin embargo, en la adolescencia comenzó a investigar. La falta de información con la que contaba la llevó primero a un foro, donde había dos padres de dos niños con Fallot, y dos adultos. Entonces pensó que si existían ellos debería haber más personas adultas con Tetralogía de Fallot. Después apareció Facebook y ahí encontró más gente. “Somos una comunidad gigante”, reflexiona emocionada en el living de su casa. *Pero como es una enfermedad de niñxs, siempre vamos a encontrar más padres que adultos.*

La Unidad de Cardiopatías Congénitas de Madrid (UCC) afirma que la Tetralogía de Fallot es una de las cardiopatías congénitas más frecuentes. Debido a la evolución de las técnicas quirúrgicas, un mayor control y seguimiento de estos niñxs, cada vez es

más habitual que se hagan mayores y lleguen a la edad adulta. El objetivo es que sea en las mejores condiciones posibles, teniendo en cuenta que la “medicina corre siempre a su favor”. Se puede estimar una supervivencia del 86% a los 30 años de la operación, pero a medida que avanzan los años, es bastante habitual que necesiten algún “retoque” y que haya que vigilar la presencia de disfunción del ventrículo derecho o de arritmias.[1]

Aline es contadora, estudió en Gualeguaychú. Desde el 2012 trabaja en un estudio prestigioso de su pueblo, a cinco cuadras de su casa, que hace en el auto porque la cansan mucho. Ella fue diagnosticada a los tres meses de edad con Tetralogía de Fallot con atresia pulmonar, un problema cardíaco que se presenta en el nacimiento, lo que significa que es congénito. La válvula pulmonar que es la que ayuda a transportar

[1] Dra. Sandra Villagrá Albert. Unidad de Cardiopatías de Madrid.

la sangre del corazón a los pulmones no se forma correctamente.

Al principio, Aline se atendió con Eduardo Kreutzer, quien le transmitió confianza desde el inicio no solo por su formación sino por *la forma en que explicaba en detalle cada cosa que hacía.* Fue pionero y prócer de la cardiología infantil, formador de profesionales que continuaron con una especialidad compleja.

En el caso de Aline, son las válvulas colaterales (aortopulmonares) las que la mantienen con vida. *Son grandotas y gordas*, manifestó Kreutzer a la familia de Aline en los pasillos del Garrahan por el 86. *Fue un baldazo de agua fría para mi mamá, empezó a revivir todo lo que había pasado con mi hermana,* cuenta Aline. Sin embargo, la historia no se iba a repetir, porque Aline no podía ser operada.

*El médico que me atendió no me garantizaba quedar bien luego de la intervención quirúrgica, me evaluaba en cada etapa. Creo que le salió el tiro*

*por la culata, pensaron que no iba a llegar ni a los 12 años y le redoblé dos veces la edad*, reflexiona hoy Aline riendo.

Ya con 28 años, los estudios universitarios terminados y viviendo sola en la casita frente a la plaza del pueblo, Aline tuvo la ilusión de ser operada. Había pasado por varios médicos luego de la muerte de su querido Eduardo Kreutzer, quien falleció en el 2008 y sus pacientes se encontraron "en un barco, sin saber para donde ir". Hasta que en el mismo hospital se organizaron y una cardióloga pediátrica que trabajaba con él lxs atendió. Sin embargo, Aline, no se sintió cómoda con esa médica y decidió averiguar por otro lado. Se encontró con que sus "colegas" se habían operado en el Hospital Gutiérrez de Buenos Aires, y al crecer los derivaban dentro del mismo hospital con el Dr. Moros.

Fue el Dr. Moros quien accedió luego de tantos pedidos de parte de Aline, a realizarle el único cateterismo. Ella quería saber si podía o no ser

operada; los años de investigación sobre su patología le daban un ochenta por ciento favorable para entrar al quirófano. Sin embargo, durante el proceso detectaron que la hipertensión con la que contaba era moderada, entonces al salir le comunicaron que lo que tenía no se podía “tocar”, que era imposible operarse. En seguida su ilusión se desvaneció y se vio obligada a volver a su querido pueblo y continuar con sus visitas médicas cada año. También comenzó a tomar medicación por sus arritmias.

***

El traspaso de cardiólogo es un momento muy complejo en el trayecto de la persona con Fallot, ya que quien se encarga de tratarlas es un cardiólogo pediátrico.

Hasta hacer ese traspaso, cosa que algunxs no logran porque no consiguen un profesional que pueda acompañarlxs y prefieren volver a su pediatra, las salas de espera de los consultorios

están llenas de niñxs. Son cuatro o cinco, con suerte, los adultxs que están al final del pasillo esperando.

—¿Aline Palacios? —gritó la médica desde la puerta del consultorio pediátrico del Hospital San Isidro de Larroque.

—Sí —afirmó Aline levantando la mano, mientras se re incorporaba de la silla de la sala de espera.

—¿Y a la menor no la trajo? —consultó la pediatra buscando detrás de Aline.

—Soy yo la paciente —afirmó Aline con tono desgastado.

Aline ha tratado con médicos que *no sabían lo que tenía,* entonces debía explicarles cuál era su patología. A*garraba libritos y me los leía, c*uenta mientras inclina la cabeza, como quien guarda aún una infinidad de detalles minuciosos, como si esperara el pie para seguir profundizando. Me *gusta mucho investigar.*

No hay profesional o consultorio sobre el que Aline, aún sin haber pasado, no tenga construido un catálogo de referencias sobre la atención, formación y hasta el tipo de trato que recibe uno. Utiliza como escudo la información adquirida durante su recorrido como cardiópata. Aline escribe en el grupo de Facebook "Tetralogía de Fallot Argentina", que creó allá por el 2012: *Fuimos sobreviviendo en una época donde los médicos tenían que tantear porque no tenían ni idea. Es más, hoy en día los médicos de acá no tienen mucha idea de los problemas cardíacos míos, llega el momento que te está atendiendo uno que llama a otro y a otro y a otro, y llega un punto que no sabés qué carajo están mirando porque no entienden.*

*La tetralogía de Fallot es una cardiopatía congénita caracterizada por cuatro malformaciones: Estenosis pulmonar, comunicación interventricular, dextraposición de la aorta (Aorta cabalgante o Aorta a caballo) e hipertrofia ventricular derecha.*

*Este grupo se ha creado para unir a las personas que portamos una Tetralogía de Fallot, para sentirnos acompañados en todo el proceso que esto significa, compartir experiencias e información. ¡¡Están invitados a participar!!*

Continua en un nuevo comentario:

*Mi nombre es Aline, tengo 36 años y tengo Fallot, obvio, jajaja. Creé este grupo para tener una comunicación entre pares. Sé que los españoles hicieron una asociación de adultos con cardiopatía, es mi sueño, porque me encantaría hacerla acá también. Se juntaron unos cuantos como para intentar visibilizar el adulto y a su vez lograr, conseguir, más derechos, más beneficios que se conseguiría simplemente por tener una cardiopatía, o sea es como que ver más allá de lo que es una enfermedad de niño. Me gustaría que puedan compartir sus experiencias o la de algún conocido en comentarios. ¡¡Gracias estamos en contacto!!*

Está publicación quedó olvidada en el historial del grupo ya que con el pasar de los años se fueron uniendo cada vez más personas y con ellas surgieron miles de comentarios y anécdotas contando sus historias, las de sus hijxs y o conocidxs.

***

*Temores siempre, toda la vida… me escuchaba, bah, me escucho todos los ruidos, eso es lo peor de mí, todo lo que siento estoy en alerta,* asegura Aline con cara de circunstancia y mueve la mano derecha para un lado y para otro haciendo alusión al gesto de irse.

*Ya pasamos la barrera de los 20 ya no somos más unos chicos, unos nenes. Nosotros estamos mucho más controlados, sabemos identificar los síntomas, nos damos cuenta de que algo no está funcionando o no está en su lugar y vamos corriendo al médico, somos previsores, fuimos mucho más educados. Por eso es más probable*

*que se infarte quien está enfrente tuyo que es sano a que te infartes vos. Nuestro corazón no late de la misma manera en la que lo hace el del resto, escuchamos diferente cada pulsación*, reflexiona Aline mientras controla su reloj para no dejar pasar la hora en la que debe tomar una de sus medicaciones.

Los cuidados que requiere una cardiopatía de este tipo van más allá de lo individual. Al darse en instancias de la niñez también implica un cambio en la rutina familiar y de su entorno. Pero los miedos, aunque puedan exteriorizarse o enfrentarse en conjunto, son diferentes según cada persona.

Aline transitó los primeros años de su vida contándole a sus padres todo lo que quería hacer cuando llegara la edad. Una que ella tampoco sabía, ni siquiera sus médicos. La única certeza es que al volver de cada visita al médico se aproximaba ese límite imaginario. *A mí me dijeron*

*que a los 20 años el corazón no me iba a aguantar las hormonas.*

Hace apenas unos años Aline se acercó por primera vez a un consultorio psicológico. Bastaba con salir una y otra vez de la sesión con bronca, otra vez terminaba hablando de la enfermedad.

Ese día Aline llegó enojada con la vida, tomó asiento en el diván de Carolina, su psicóloga y pudo identificar por primera vez sus miedos:

—¿Y todo lo que dejé sin hacer, o no me animé por culpa de algo? —se preguntó a sí misma Aline en voz alta.

—¿Por qué no podrías hacerlo ahora? —le respondió la psicóloga con un tono determinante.

—Pucha, por ahí me agarra la muerte —se quejó Aline.

—¿Cómo sería eso? A ver, contame.

—Pasa que estoy mano a mano con la muerte, siempre. Desde que nací, tuve que aprender a pelearla porque no queda otra. Sufro mucho, mucho el miedo a la muerte, pero no a morir en sí. Y es que seguramente sea con la frazada verde que tiene pelotitas, en invierno, por las defensas y todo eso. Pero durmiendo, me voy a morir durmiendo.

Como si se tratara de una misma categoría de actividades, subirse a un avión, manejar un auto, o juntar las ropas arrugadas que se apilaban en una silla de su cuarto tenían un mismo nombre: miedo. Para una persona adulta con esta patología, incluso aquellas actividades "comunes", le implicaría un gran esfuerzo.

En el año 2020, luego del fallecimiento de su papá, decidió no tenerlas más como tareas pendientes. Sin embargo, a ella todavía le resuena, y asegura que le quedará esa espina para toda la vida: qué hubiera pasado si la hubiesen operado. Para los padres y las madres de lxs niñxs con Fallot, creen

que es un Milagro Andante, porque nunca la operaron, pero ella afirma que fue culpa de *los hijos de puta de los médicos que no me quisieron operar, pero me tendrían que haber operado como cuatro o cinco veces.*

En la siguiente sesión, Aline dejó el enojo de lado en busca de aquellas dudas sobre su pasado. Sin embargo, Carolina la trajo al presente.

—¿Te parece si lo dejamos acá por hoy? —insinuó la psicóloga.

—Es que no entiendo —exclamó Aline.

—Hay que llevar de a poco estas cosas, pero tampoco es una obligación entenderlo Ali.

—Pero no cambió nada, si me tengo que cuidar igual mientras hago estas cosas y voy sobreviviendo —renegó Aline y continuó—. Si en su momento me hubiesen operado…. podría haber tenido una vida un poco más “normal”, o que no me cansara tanto, y quizá no hubiese llegado al

extremo de la hipertensión pulmonar, por ejemplo —reflexionó acongojada secándose las lágrimas detrás de los anteojos.

—No, ahora estás viviendo —concluyó la psicóloga poniendo fin a la sesión.

Aline se levantó pensativa del diván, agarró sus cosas, saludo a Carolina y cerró la puerta con fuerza.

***

El 14 de febrero había llegado, la reunión por fin se iba a concretar, el Parque Lezama era el escenario. Habían viajado de diferentes puntos del país para llevar a cabo el encuentro de “Fallotitos”, como se denominan en el grupo de WhatsApp, aquel creado por Aline desde la virtualidad al igual que el de Facebook. Su principal característica era que solo participaban adultos con Fallot.

Se eligió un 14 de febrero porque ese día se conmemora el día internacional de las cardiopatías congénitas y qué mejor que darle vida a esa fecha.

El atardecer de verano en Capital caía y los Fallotitos se iban acercando, todxs debían llevar una lona o una reposera donde sentarse, y unos buenos mates para compartir con sus “tocayxs”. Aline ya estaba lista, lxs recibía a todxs con una sonrisa de oreja a oreja y un abrazo largo y tendido, como quien recibe a sus invitadxs el día de su cumpleaños.

Aline observó por arriba de sus hombros si estaban más o menos todxs lxs que le habían confirmado que asistirían, se paró en un banquito de cemento, esos que se distribuyen por todo el parque, agitando con la mano derecha, tomó un trago de agua de su botellita y comenzó su discurso.

—Holaaaa, ya se los dije a cada uno, pero qué bueno que están acá, qué bueno poder vernos sin una pantalla de por medio —gritó Aline con tono

alegre—. Primero que nada, quiero agradecerles, sé que somos más de los que estamos acá, pero que bueno encontrarnos. Todos los que estamos acá nacimos con estos problemas, no conocemos otra cosa que no sea esto. ¿No? —preguntó Aline y esperó el "Síííí" de las 15 personas que estaban ahí.

—Distinto es cuando a otra persona le pasa algo, algún accidente, o algún problema cardíaco ya de grande, tiene que empezar a rearmar su vida, eso debe ser terrible —afirmó Aline mirando con detenimiento a Carlota quien tenía enfrente a sus ojos y continuó—. Obviamente, por suerte, yo, como la mayoría de ustedes, podemos andar, movernos, subir la escalera, aunque sea lento.

—Tengo conocidos que han empezado con muchos problemas de arritmia —interrumpió Julia, desde la ronda.

—Hay algunos que solamente están conectados a tubos de oxígeno, internados, hay otros que tienen

una parva de medicación para tomar, que se tienen que operar porque hinchan las bolas las válvulas —se lamentó Aline.

—Hoy podemos estar acá y darle voz también a lxs que no pueden, ¡O a lxs del grupo que no se animaron! —agregó Nicolás.

—Sí —continuó Aline—. A parte el estrés, de la vida, del día a día, que nos pasa por arriba… el bombo está descolocado, no sabe ni para dónde va, porque aparte de nuestra patología somos adultos y tenemos que cumplir con todas nuestras obligaciones, somos personas grandes, que hemos superado las pruebas —reflexionó. Después se sentó en el banco de cemento, respiró profundo, agarró su botellita y tomó agua.

La noche hizo que los primeros Fallotitxs comenzarán a irse del encuentro. Aline se había convertido en referente del puñado de personas que la rodeaban. Durante la despedida se armó una ronda de no más de seis personas. Estaban

pactando un segundo encuentro en el estudio de Martina, una colega cardiópata. Aline se acercó a Martina, y le consultó con una sonrisa:

—¿Te arrepentiste de no anotarte para la sesión de cicatrices?

—Pero ¡¿A qué cosa le vas a sacar foto, si no tengo ninguna?!

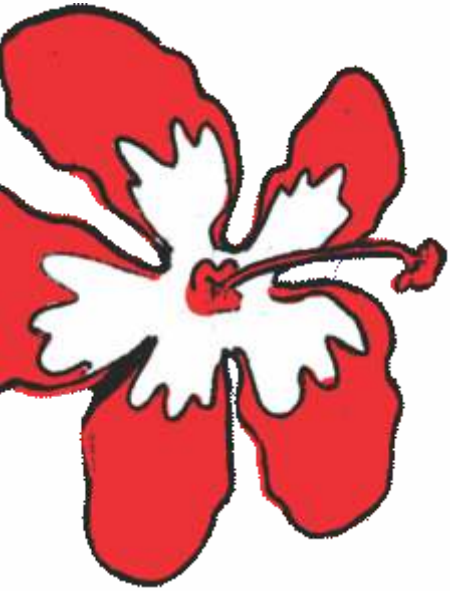
—Podes venir igual, ¡Sos más que bienvenida Ali!

—No creo que pueda, no sé si debería…No es mi lugar —suspiró, tomó aire y siguió—. Como que no cumplo con el estándar. No pertenezco a ese grupo.

A diferencia de otrxs cardiópatas, al no estar operada, Aline no tenía que esconder, cuidar o contar de qué era su cicatriz. En su lugar contaba sobre el *vacío de no pertenecer a ese mundo.*

*Me han llegado a decir "vos sos el ejemplo, yo veo en vos a mi hijo", pero no soy ejemplo de nada. Sobreviví, fui un conejito de india.*

Crónica II



# El último suspiro

Gabriela

*No tomo ningún medicamento, no hago ninguna dieta, no como sin sal, tengo una vida normal, solo tengo esa insuficiencia.*

Desde que tiene uso de memoria, Gabriela tiene incluida la actividad física como parte de su rutina. Ya desde chica, por recomendación del médico, sus papás la inscribieron en natación. Unos años después apareció el vóley, que supo ser protagonista de sus deseos y aspiraciones. Iba los mismos días que a la pileta, al menos cuando no había superposición con la escuela. También probó con patinaje artístico durante un tiempo, pero se convirtió en un pasatiempo pasajero.

Gabriela tiene 30 años, es de tez blanca, cabello oscuro y ojos marrones. Su contextura corporal revela su dedicación al deporte. Es la menor de tres hermanos, con el último se lleva más de 20 años, su papá y su mamá la criaron casi como hija única.

En la casa de Gabriela todos los domingos había reunión familiar, esta vez era la última antes de que terminara la escuela primaria. En la mesa apenas faltaba una ensaladera que ya tenía su espacio asignado, los comensales ocupaban sus lugares y solo faltaban los padres que, aún en la cocina, les habían perdido la vista a los condimentos.

—¿Ya saben a qué escuela la van a anotar? —preguntó la abuela Elba.

—Estamos viendo dónde tienen cupo, lo importante es que quede cerca —respondió casi a los gritos por la distancia Inés, su madre,

—Todavía no sabemos a dónde van a ir sus compañeritos tampoco—agregó Lucas mientras se dirigía a la mesa.

—¿Y ya sabés qué querés ser mi amor?

—¡Sii! Quiero ser jugadora de vóley profesional.

A pesar de sus deseos, la mirada tajante de los padres se hizo presente, no como un reproche, sino como una prohibición. *No podés hacer nada a modo competitivo, pero sí para divertirte,* remarcaron con tono definitivo.

Aquella frase quedó grabada en su cabeza, pero Gabriela no dejó de buscar la motivación que le permitiera seguir adelante, no dejó de moverse. En el historial de intentos fallidos se encuentran breves regresos a la natación, una inscripción no muy duradera al gimnasio y hasta un paso por clases de danzas árabes. Tuvieron que pasar casi 20 años de su vida hasta poder descubrir el espacio que, al día de hoy, la sigue acompañando y generando nuevos desafíos: el taekwondo.

No aprendió a identificar los síntomas en una consulta médica ni en internet, sino con la dedicación con la que encaró esta disciplina, siendo lo que la llevó a conocer el máximo hasta dónde podía llegar. *Durante mi infancia le dimos*

*mucha importancia a todo lo que iba sintiendo, ya de grande no tanto, pero creo que aprendí a escuchar mi cuerpo.*

***

Con un mate en la mano, sentada en la punta de la mesa justo enfrente de la ventana que da a la calle Billinnghurst, en el barrio porteño de Almagro, Gabriela con tono serio, ese que la caracteriza por más que esté tentada de la risa, afirma: *nací con tetralogía.*

*Ni bien salí de la panza me pusieron en incubadora por tener los labios y las manos violetas. Antes no le hacían ningún tipo de estudio al bebé mientras estaba en la panza, a mí los hicieron mientras estaba en la incubadora, y vieron que tenía esta cardiopatía congénita. Tuve mi primera operación con apenas tres o cuatro días de nacida y después me volvieron a intervenir para la corrección, al año y medio casi dos años.*

La insuficiencia pulmonar que tenía Gabriela era leve. Con los años y su desarrollo pasó a ser moderada para, una vez entrada en la adultez, convertirse en severa. *Se me fue haciendo cada vez más grave y empecé a tener cada vez más síntomas y a bancármela menos,* cuenta mientras se lamenta.

***

Era martes y, como todos los martes de 9 a 11 de la mañana, en el SUM de la escuela N° 7 de Capital Federal el curso de Gabriela tenía la clase de educación física con su profesora Lorena:

—A partir de ahora empiezan la entrada en calor —gritó Lorena al curso de Gabriela que estaba sentado estirando los músculos como anteriormente les había indicado—. Comienzan con 5 minutos de trote, descansan 1 caminando y continúan otros 5 minutos, hacemos 12 minutos en total, 10 de trote y 2 de caminata— explicó Lorena y pitó el silbato.

Gabriela sólo pudo correr 2 minutos sin parar y comenzó a caminar, estaba muy agitada. Sin embargo, una vez que se recuperó siguió el trote hasta que Lorena volvió a pitar para marcar el primer minuto de caminata. Gabriela caminó más que ese minuto y corrió hasta el próximo silbido. Llegó a los 12 minutos con el último suspiro. Nunca le pidió parar a la profesora, por más que no la estuviera pasando bien.

***

Cuando terminó de sonar la canción de Rodrigo, “Fue lo mejor del amor”, Gabriela se sentó con una botella de agua en la mano a recuperar su ritmo cardiaco observando cómo sus amigas seguían disfrutando del siguiente tema. Ese impasse que el cuerpo le pidió, sirvió para que Mariano, el primo del novio de su amiga Noelia, se sentará al lado también para descansar.

—¿No bailas más? —le pregunto Mariano con una sonrisa.

—Estoy cansada, bailar y cantar me mata —le respondió Gabriela tomando un sorbo de agua desde el pico de la botella.

—No te hacía así, parece que tenés un re aguante —contestó Mariano. —A veces lo tengo, otras veces no —le respondió Gabriela y continuó —. Tengo una cardiopatía, antes que me preguntes —se apresuró Gabriela, y sin respiro comenzó a enumerar —. No corro el colectivo, más de media cuadra no puedo, la paso mal. Subir escaleras me mata, voy frenando. Es así tengo que parar porque si no se me hace imposible. También cuando entreno, me da bronca, pero sé que sí puedo parar voy a llegar, sino siempre vivo con el último suspiro —concluyó Gabriela con otro trago de agua.

Mariano se quedó sin palabras, pero con muchas preguntas en su cabeza. La observó y cuando ella se levantó a bailar de nuevo, la siguió y comenzó a bailar a su par.

De aquel día pasaron 8 años, ahora transitan la decisión de tener unx hijx, algo que para una mujer con Tetralogía de Fallot no es un impedimento, pero sí una responsabilidad mayor con un constante chequeo. Hay quienes pudieron tener parto natural sin problema, y quienes necesitaron reposo absoluto con cesárea. Eso depende de cada cuerpo, le aclaró su médico en la primera consulta.

***

—Cuando te canses pará —le gritó Luis, el profesor, a Gabriela sabiendo que a veces se exige más de lo que puede.

Gabriela entrena Taekwondo con Luis desde hace 10 años. En el momento que comenzó le aclaró que en las clases donde hay que levantar fuerza es donde peor la pasa, ahí siente que el corazón se le va a salir.

Él ya conoce sus caras, sabe cuándo tiene que descansar. A ella lo que más la cansa es trotar, correr, hacer pasadas, por eso Luis se pone a la par y trota con ella a su ritmo para que pueda terminar. Ella asegura que es a un ritmo menor que el resto, *siempre me quedo atrás,* pero él la corrige, y le dice que es a su ritmo.

*Me juega mucho en contra cuando practico y hacemos luchas porque veo al de enfrente y ya sé que la voy a pasar mal, me condiciona que la otra persona tenga mucho más aire. Igual hay ciertos códigos y me cuidan. Todo el mundo sabe que si necesito voy a parar y nadie me va a decir nada.*

A pesar de la resistencia de su cuerpo, que en sí misma ya es un factor contraproducente, Gabriela no perdió la oportunidad de competir. N*o sé si hubiera llegado a un gran nivel, la falta de aire dado el caso me hubiera tirado para atrás,* aclara. Además del oponente con quien tenía un ida y vuelta de golpes, cada movimiento de

extremidades o la cantidad de rebotes en el piso que requiere la disciplina, implicaban una exigencia pulmonar superior.

El entrenamiento había terminado, y el profesor despidió a todxs hasta la próxima clase. Sin embargo, a Gabriela no la vio muy bien, se le acercó y le consultó cómo se sentía, ella le dijo que estaba bien, tomó agua y se fue.

Esa clase había sido específica de competencia, ella lo había hecho a su tiempo, pero la auto exigencia, la temperatura ambiental y el exceso de humedad habrían significado un desgaste importante para Gabriela.

Enseguida que puso un pie afuera del gimnasio se dio cuenta que así no podía seguir, así que se dirigió a la guardia del hospital más cercano.

—¿Qué sentiste Gabriela? —le preguntó la médica de la guardia del Garrahan.

—Se me cerró el pecho, sabía que el aire estaba arriba, intentaba levantar la cabeza, querer respirar por la nariz, la boca, las orejas, pero no entraba —le respondió Gabriela observando el pulsómetro que tenía colocado en su dedo índice.

—¿Te ha pasado alguna otra vez? —le consultó la médica tomándole la presión.

—Sí. Pero esta fue la primera vez que tardé tanto tiempo en recuperarme —continuó Gabriela —. Nunca llegué a asustarme, ni pensar en que me voy a morir. Sí, me he puesto toda roja y una vez sentí que la cabeza me latía —concluyó Gabriela mientras la médica tomaba nota de todo lo que decía.

Desde que ingresó a la guardia hasta el momento que se fue, los valores se habían acomodado. Fue un pico de presión y un poco de estrés, le dijo la médica.

Gabriela está acostumbrada a tener los pies o las manos frías, o que los labios se le pongan violetas, sobre todo cuando se levanta muy de golpe, pero enseguida se le va. Hay días en los que toma aire y puede respirar bien, y hay otros en los que no, no sabe si es el clima, la presión o ella, también sabe que siempre tiene que escuchar su cuerpo, *hoy podés más, hoy no.*

El enojo es un síntoma invisible a los ojos que acompaña a quienes sufren de alguna patología. Puede ser por diferentes factores, pero es una herramienta de autodefensa ante todo lo que transita una persona con Tetralogía de Fallot, le afirmó la psicóloga del Hospital a la mamá de Gabriela cuando ésta era una niña.

Hay épocas en las que Gabriela se enoja con el Taekwondo. A veces siente que no puede entrenar a la par de sus compañeros porque se ahoga, otras que asimila su patología y va a su ritmo. *Depende mucho de la práctica en sí.* En diciembre de 2020

tuvo una prueba que determinaba el color del cinturón en su disciplina y no la pasó bien, tenía 20 kg de más sobre su peso regular que no ayudaban a su insuficiencia pulmonar. En cada momento del examen pensaba que por favor termine, la estaba pasando muy mal.

***

—Gabriela Podgorni —anuncia la médica desde la puerta del consultorio del centro de cardiología infantil —Adelante, tomá asiento.

Era la primera vez que Gabriela veía a esa médica, estaba acompañada de su pareja, Mariano. Su médico cardiólogo de toda la vida había fallecido hacía un año y a ella le costó mucho encontrar con quién atenderse.

—Bueno Gabriela, quiero saber un poquito de vos —comienza la médica sin dirigirle la mirada a Gabriela —. Acá veo que estás operada dos veces. Ahora, ¿Qué hacés en tu vida? ¿Hacés deporte?

¿Sos mamá? — le consulta la médica cardióloga observando las historias clínicas de Gabriela.

—Sí, hago Taekwondo desde los 18 años, ahora tengo 25 —responde seria Gabriela y continua —. No soy madre, me gustaría serlo.

—Contame un poco más de la actividad que realizás — ordena la médica levantando las cejas y enfocando su mirada en el último ecocardiograma que le había realizado Kreutzer antes de su muerte.

—He competido, no hice alto rendimiento, sino al nivel que yo puedo hacerlo, cuando me agito mucho, bajo un poco. Hay mucho rebote, capaz que hacemos lucha o cosas así, ahí bajó la intensidad y hago más tranquila —responde Gabriela segura.

—No, no podés hacer nada de eso, estás para operarte en dos meses —afirma la médica con tono serio.

—Imposible, yo estoy bien —le responde Gabriela entre lágrimas y continúa acongojada—. Kreutzer nunca me dijo nada de una tercera operación.

—No sé qué te habrá dicho Kreutzer, pero estás para operar y dejar el deporte —concluyó la médica con tono definitivo.

Gabriela agarró sus cosas y se fue llorando, con mucho miedo a morirse y engañada por quien había sido su médico de toda la vida.

Sin embargo, decidió hacer otra consulta, y encontró una voz más amena que le explicó que la tercera operación va a existir en algún momento, que está todo relativamente bien, que existe posibilidad de hacer esa cirugía por cateterismo y no a corazón abierto como le había dicho la médica anterior. La mandó hacer varios estudios de rutina.

***

*Tengo mucha confianza en los médicos, si me dicen que me tengo que preocupar recién ahí pregunto, ¿qué tengo que hacer?*

Ni bien cerró la puerta Gabriela dejó sobre la mesa ratona la carpeta que traía debajo del brazo con el resultado del ecocardiograma, unas fotocopias y el manojo de llaves.

—¡Hola amor, ya estoy! —dijo a viva voz Gabriela para anunciar su llegada.

—Pensé que ibas a tardar más tiempo, ¿Cómo fue el estudio? —respondió Mariano desde la cocina.

—No sé si me fue bien o mal, pero me dijo que tengo una arritmia a veces. No está siempre, así que nada por qué amargarse —aclaró.

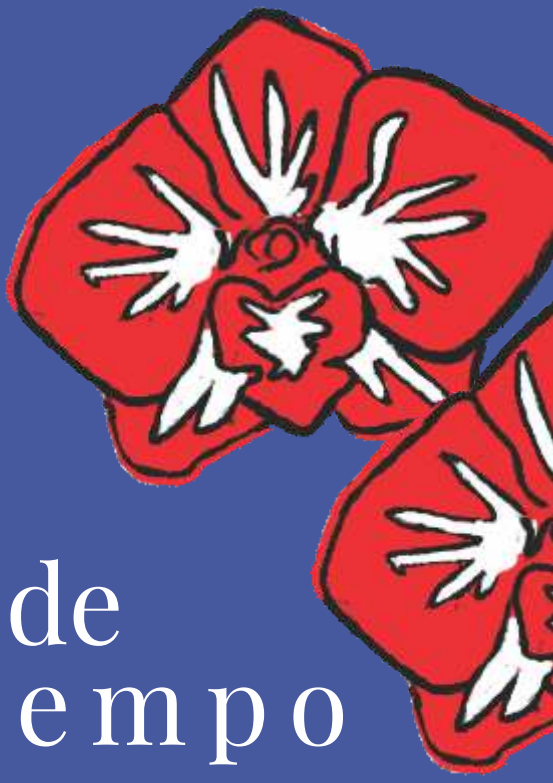
—¿Y te dieron alguna indicación para eso, algún tratamiento?

—No, pero mirá —Gabriela tomó la carpeta y sacó un papel doblado en varias partes —. ¿Ves esa línea chiquita que va y viene? Es un segundito nomás, parece que no me tengo que preocupar.

Apenas terminó de contar su visita al consultorio, Gabriela se adentró en la sala y se dirigió al mueble de madera con grabados tribales. Abrió el segundo cajón al igual que cada vez que vuelve de una atención médica, sea la que sea. De entre las gasas, un Pervinox y una tijerita que parece sin filo, sacó el estetoscopio. Lo había comprado hace unos años ya, se lo colocó en los oídos. Cerró los ojos y escuchó atenta. *¿Cómo es que sigo viva? Se escucha cualquier cosa,* disparó al aire con una sonrisa tímida y los ojos entrecerrados.

Crónica III

# Bomba de tiempo



Belén

La enfermera se acercó a la camilla mientras dejaba un rastro de gotas de agua a su paso. Apoyó una bandeja metálica desgastada sobre la mesa de luz y se quedó frente a la paciente soltando un suspiro.

—Beluuu ¿Cómo estás hermosa? ¿Ya estás despierta mi amor?

Era la cuarta vez en el día que lo intentaba. Se acercó y tendió su mano con una gasa empapada sobre los labios de forma cuidadosa. Belén giró su mentón hacia la ventana, no quería que le empapasen los labios, tenía sed. Habían pasado 9 horas y 37 minutos en el quirófano, la sonda que tenía conectada se encargaba de hidratarla.

Sin comprender lo que estaba sucediendo, casi resignada, la enfermera se acercó a Verónica, la madre de Belén, y le consultó preocupada:

—¿Ella no habla?

—¿Cómo? —le respondió Verónica desorientada.

—Tu hija, le hablo y no me contesta.

—¿Habrá estado despierta? —dudó Verónica.

—Sí, la veo girar la cabeza cuando me acerco, parece muda.

—Pero no, no es muda —respondió Verónica esbozando una sonrisa.

La decisión estaba tomada, Belén no iba a responder ninguna pregunta hasta que no le dieran un vaso con agua.

Belén tiene 30 años y tres cirugías. Todas ellas a temprana edad, la primera incluso, cuando era todavía una bebé. *Iba a tener otra cirugía para cambiar el arreglo que hicieron*, pero hace ya más de 20 años que espera por la cuarta.

Desde el primer control, apenas un mes después de nacer, detectaron lo que tenía Belén. Era una bebé con las uñas violetas, como si se hubiera golpeado, los labios y falanges azules, no le circulaba bien oxígeno en la sangre.

Al igual que la mayoría de los cardiópatas se atiende hasta el día de hoy con su pediatra. En el medio intentó hacer la transición con un cardiólogo de adultos, pasó por distintos profesionales, salas de espera y consultorios, sin saber con exactitud cuántos. Siempre terminaba en el mismo lugar, *lo de Antelo.* Él es cardiólogo pediátrico, especializado en imagen, y un compañero más desde aquel entonces. Ella siempre lo llama por su apellido, en parte, porque no recuerda su nombre.

*No sé si es la aorta o la arteria pulmonar que estaba mal formada. Entonces era necesario hacer un homoinjerto, que es como una valvulita,* explica mientras frunce los labios y encoge los hombros, sin demasiado interés en ser científicamente correcta.

***

Belén nació en la ciudad de La Plata, pero desde hace unos cuantos años reside en Necochea. En la actualidad sigue realizando un control anual en la

ciudad de las diagonales. En un principio lo hacía en el *Hospital de Niños* y posteriormente en la *Clínica del niño*, ambos lugares donde atiende Antelo.

*Todos los lunes eran iguales*, se lamenta Belén. En la entrada al *Hospital Sor María Ludovica* estaba siempre la misma señora. Justo frente a la puerta que da al parque Saavedra, con su puestito sostenido por cajones de leche Mastellone. Estaba todo ordenado, por tamaño, los chizitos de colores, las tiras de plásticos con líquido viscoso dentro, alfajores con envoltorios transparentes sin marca y tutucas.

Una vez adentro, el camino al sector cardiovascular se hacía solo, casi de memoria. La puerta del pasillo tenía un vidrio esmerilado donde apenas se podía ver la silueta del doctor, como una mancha oscura que se deforma. En las carteleras tan solo había un afiche de un corazón dibujado del que salían tiras de colores.

Antelo atiende por orden de llegada, pueden pasar hasta cinco horas antes de que lxs llame. Las columnas chiquitas con forma de peón de ajedrez, ahora cubiertas por una ventana sellada, adornan el camino al consultorio.

En su primer control, Belén y sus padres habían quedado solos en la sala de espera, eran los últimos. Se escuchó su apellido y salieron despegados de las sillas.

—Adelante, pasen ¿Cómo está la nena? —consultó Héctor el pediatra, con cara seria.

—Bien acá estamos, recién terminó de tomar la teta así que preparada —respondió Pablo, el papá de Belén.

—¡No, la teta no! Tiene que estar en ayuno para esto —exclamó Héctor nervioso.

En un instante el equipo médico rodeó a Belén y le colocaron una sonda para provocar el vómito.

—¡¿Estás loco?! —dijo Pablo mientras estiraba su mano directo al cuello del doctor —. ¿Cómo vas a hacer eso con mi hija?

El sonido de las ruedas de una camilla cortó como un hachazo el momento. Después, silencio.

Además de la forma tradicional de conocer el diagnóstico, los padres de Belén, que apenas superaban los 20 años de edad, se encontraron con *una bomba de tiempo a la que había que operar de inmediato*.

Belén esconde dos aros plateados detrás de sus rulos que apenas se dejan ver, su corte le llega a los hombros. El reloj en la muñeca complementa su vestimenta, una herramienta importante para quien se define como una persona ansiosa mientras ve pasar los minutos hasta la próxima vez que tenga que visitar a Antelo.

***

Si bien la última cirugía de Belén fue en el 2001, cuando tenía 7 años, sucedió después de *varios*

*intentos fallidos,* que se dieron en lapsos de dos a tres meses. No tuvieron éxito porque al no tratarse de una situación de riesgo de vida o urgencia, las citas al quirófano debían ser reprogramadas a merced de la llegada de algún caso de mayor complejidad.

El preoperatorio daba inicio con un ayuno de 12 horas. Debía internarse el día previo a la fecha pactada. Durante la permanencia, *además de bañarse en Pervinox* y someterse a determinados estudios, tenía que optimizar el tiempo de descanso.

Las últimas dos veces tuvieron como punto de partida el cruce del puente colgante Hipólito Yrigoyen, en la salida de la ciudad de Necochea, donde se había mudado la familia. Además de todos los preparativos se sumaba el viaje.

El 25 de agosto de 2001 después del mediodía, Belén tuvo el alta médica. Su mamá le había preparado la ropa que a ella más le gustaba: el

jean con flores bordadas, una remera blanca, el buzo cangurito que le había traído su papá de Bariloche y los zuecos rosas, esos que estaban al lado de la cama desde el día que se internó.

El papá le había pedido al camillero una silla de ruedas por si era necesario. Sin embargo, Belén se calzó y salió caminando. En el pasillo saludó a médicxs y enfermeras que la despedían con una sonrisa. Del otro lado de la puerta estaba su familia esperándola con una torta milhojas que había hecho la abuela Alcira, en agradecimiento para quienes habían atendido a su nieta.

El registro de esa jornada quedó plasmado en un reconocido diario de la ciudad, en un artículo dedicado a todo el equipo médico que participó. *Es para resaltar la jerarquía de este Servicio en el hospital público de referencia nacional y latinoamericana*, agradeció el abuelo de Belén.

***

*Ahora de grande me enteré que soy de manual, como diría mi kinesióloga, o sea tenés una cardiopatía y el cuerpo se acomoda inmediatamente a esa malformación, le da espacio y obviamente la columna es la primera que se desacomoda.*

Belén tiene escoliosis, pero ésta no fue descubierta en un consultorio ni por un profesional de la salud. En el año 2004, Carlitos, la pareja de su madre falleció. Para *distender*, ella junto con su tío se fueron de vacaciones. Fue recién ahí cuando éste pudo observar la malformación en su movimiento al caminar.

En su etapa de desarrollo, Belén requería una mamadera que cumpliera con sus necesidades nutricionales, las cuales por su patología no eran menores. La bebía acostada, *era la única forma en que la tomara*. Hacerlo de esa forma desencadenó una otitis crónica, que terminó por provocarle una perforación en el tímpano. Esto fue un limitante

para el resto de sus actividades diarias, ya que no solo tuvo que lidiar con el dolor, sino que tuvo que dejar de hacer otras como natación, deporte que realizaba por la desviación de su columna.

Los efectos secundarios, o secuelas corporales en los cardiópatas no son iguales que en todos los casos. En el caso de Belén, para paliar su dolor postural tuvo que llevar corsé y practicar actividades en el agua. También, sin haberlo asociado antes, tiene 2,5 de astigmatismo en el ojo derecho, a simple vista no es notorio, pero es un poco más chico que el otro. Durante la segunda cirugía *tocaron un nervio cerca*.

Hasta el año 2023, dependiendo la cardiopatía y sus complejidades, las personas con estas patologías podían sólo acceder al Certificado de Discapacidad (CUD) pasando previamente por una junta médica, donde evaluaban su comportamiento en sociedad más allá de la historia clínica, y allí decidían si el CUD era con o sin acompañante.

*Cuando tuve que usar el CUD, me he peleado con gente, no tengo nada que explicarle a nadie, pero me han dicho 'que te hacés si no tenés nada', porque me ven como normal en algún punto,* cuenta Belén sin dejar de mirarse una y otra vez.

Incluso cuando quiso tomarse un avión para irse de vacaciones Belén tuvo que lidiar con los prejuicios.

Habían dejado cinco minutos los bolsos apoyados sobre los asientos de la sala de espera, ya no querían volver a sentarse. El parlante hizo un crujido. "Pasajeros del vuelo 382 acercarse con tarjeta de embarque por la puerta 14" anunció la voz. De inmediato lxs pasajerxs habían empezado a formar una fila alrededor de los cordones. Al costado, Belén y Simón, su novio.

Esa tarde había tres vuelos cancelados, lejos de tener una solución o explicación de la aerolínea. Belén no puede estar demasiado tiempo parada, el dolor de su espalda no le da tregua si no logra sentarse.

—Qué se cree esta pendeja haciendo la fila acá —murmuró la señora, arqueando sus hombros como si protegiera algo.

—Típico, se quiere colar para saltarse la otra fila, no aprendemos más —acotó el señor de atrás.

—Como si lo necesitara —se escuchó desde adelante.

—Embarazada no parece —respondió el señor de atrás.

—Nunca falta el que se quiere avivar —opinó la señora de adelante.

—Son cómodxs, no les importa nada — agregó el señor.

—Ni a los discapacitadxs respetan ya —se acopló de nuevo la señora.

Unos meses después, el actual presidente Javier Milei se pronunció en contra de la creación de la Ley de Cardiopatías Congénitas, la cual garantiza

tanto la detección temprana de este tipo de afecciones cardíacas, como el tratamiento en cada una de las instancias de vida.

A pesar de esto, finalmente en abril del año 2023 se sancionó y en octubre se implementó. La ley busca garantizar que todas las mujeres embarazadas o personas gestantes tengan el derecho a un control prenatal que incluya la detección precoz de cardiopatías congénitas. Queda incluido el traslado intrauterino, si fuera necesario. A su vez, también brinda acceso a todas las instancias de detección y tratamiento correspondientes en cada etapa vital.

Antes de esta medida, todo lo que correspondía con estudios, tantos previos en madres gestantes, como ya en niñxs y adultxs con Tetralogía de Fallot, corrían por cuenta propia de la persona. Sólo algunas obras sociales cubrían esos tipos de estudios, como la ecografía para detectar

tempranamente la patología, y las ecografías a lxs niñx ya diagnosticadxs.

***

El salón de usos múltiples de la escuela primaria n° 28 de la ciudad de La Plata, está repleto de chicxs. En una esquina los aros gigantes repartidos sobre el piso, en otra unas pelotas de goma con forma de erizo, al centro unos canastos verde lima. Cada rincón tiene su estación de actividades, en total son cinco.

La maestra tiene su propio desafío, mantener las filas ordenadas mientras explica cada actividad. Belén lleva en su mente la indicación que tenía del médico de hacer vida normal, pero normal para una persona con una cardiopatía.

La premisa era sencilla, *no podés comer con sal y no podés cansarte mucho*. Comenzó a saltar con los dos pies sobre cada uno de los aros, después a lanzar los erizos que cuando se golpeaban

prendían una luz. Cuando sonaba el silbato cada fila se rearmaba en la siguiente estación siguiendo el sentido de las agujas del reloj. *Como el límite lo ponía yo, no puse un límite en ningún momento*, aseguró Belén en medio de un suspiro.

Luego de ese episodio en la escuela, Belén llegó a su casa, abrió muy despacio la puerta y entró apenas arrastrando los pies.

—¡¿Qué te pasó?! —gritó su madre mientras salió disparada a asistirla.

—Me duele mucho la panza y la cabeza —lamentó Belén.

—Pero ¿qué hiciste? ¿por qué estás así? —indagó Verónica enojada.

—Creo que voy a vomitar —exclamó Belén llegando al baño con su último suspiro.

Belén había llevado su cansancio al extremo. Su desgaste físico quedó en evidencia. Minutos más

tarde quedó en observación, una vez más, en la Guardia del Hospital de Niños sor María Ludovica.

***

El traspaso a la vida adulta no conlleva las mismas dificultades para una persona con tetralogía, al punto tal que buscar un cardiólogo que no sea pediátrico especializado en cardiopatías congénitas puede convertirse en una odisea. Los dolores, los síntomas y las emociones que pasan en el medio se sienten y no son solamente aquellas que encienden las alarmas del Fallot, sino sensaciones de la vida cotidiana.

Desde las primeras instancias quirúrgicas, el propio Hospital contaba con el servicio de acompañamiento terapéutico. A su vez, a los 18 años Belén comenzó a trabajar su salud mental por cuenta propia, al mismo tiempo que empezó estudiar en la Universidad. A veces incluso traslada lo conversado en las sesiones de terapia a sus vínculos cercanos.

A pesar del tiempo dedicado a las sesiones de psicoterapia individual, hay preguntas que siguen presentes hasta el día de hoy en la cabeza de Belén.

—Ahora tengo que esperar otros seis meses Sofía, es injusto ¿por qué no puedo decidirlo yo? —se quejó Belén.

—¿Qué cambiaría si sucediera hoy? —retrucó Sofía, su psicóloga.

—Es que estoy cansada, no puedo lidiar con todo—suspiró Belén —. No sé si cambiaría en algo, pero me lo quiero sacar de encima.

—Quizás sea hora de empezar por lidiar con lo que podés resolver vos Belén—contestó Sofía mientras alejaba la vista del anotador.

—Tendría que ver por dónde empezar, lo único que quiero hoy es que me avisen cuando va a ser —aseguró Belén.

—Veo que es una decisión tomada, ¿pensaste en prestar atención a lo que les sucede a tus emociones sin relacionarlo con la operación? —consultó Sofía.

—Realmente no lo veo posible —se cruzó de brazos y siguió —. Sonás igual que mi papá —agregó Belén, poniendo fin a la conversación.

*En mi casa siempre se habló del corazón, y no de todo el conjunto de la persona. Me di cuenta que siempre lo importante estuvo en un solo enfoque, por más de que mi viejo me dijera que no soy solamente un corazón.*

***

Belén se envuelve en perfume, lo hace siempre. Se rocía unas cinco veces al igual que lo hace cuando se prepara para una ocasión especial. Busca el último estudio para compararlo con los anteriores, pasaron casi seis meses desde la última vez.

El teléfono vibra, es el recordatorio puesto una hora y media antes del turno. Siempre llega temprano, o al menos desde hace unas consultas, cuando Antelo decidió irse unos minutos antes sin atenderla. Si bien intentó llamarlo, ya que después de 29 años el vínculo construido la habilitaba, ya se encontraba en su casa.

Se acuesta en la cama fingiendo poder dormir una siesta de 15 minutos, pero su cabeza va más rápido. Estira su cuerpo en la cama, o intenta hacerlo. Lleva puesto un sweater marrón con un patrón blanco en el pecho, el de su hermano que está en Barcelona (para acortar distancias) y unas gafas de sol a pesar del paisaje nublado de otoño.

Mira por la ventana en busca de algo nuevo o una excusa para no salir, el Ginkgo Biloba de la vecina que se ve desde la ventana parece más radiante que nunca. Agarra la bolsa de tela que le había regalado su amiga antes de irse a vivir a España: ya está lista.

El camino fue rápido, pero lento a la vez. Durante las tres cuadras que separan su casa de la Clínica del Niño intentó varias veces trasladar sus pensamientos. Primero al programa de radio que iba sonando en sus auriculares, luego a una casa que llamó su atención, anotó su nombre y siguió, clavó la mirada en una vidriera, pero tampoco pudo detenerse en lo que había.

Al llegar a la clínica todo fue un fotograma: pasó por la puerta, la recepción, la fila de padres en la sala de espera y esquivó a tres niñxs que jugaban en el piso sin fijar la mirada. La estaba esperando una cadena de plástico que se encargaba de mantener la distancia entre las personas desde los tiempos de aislamiento por Covid-19.

Al pasar, una vez más, como tantas otras, se anuncia en secretaría.

—En un ratito viene mi papá —explicó Belén señalando la cadena para que lo dejaran pasar—. Tengo turno con Antelo.

—¿Tenés la orden y planilla de alta complejidad? —se limitó a responder la secretaria.

—Me la hace Antelo después —respondió Belén con la seguridad de quien se atendió allí más de diez veces.

—Aguardame un momento por favor —tomó su teléfono y comenzó a marcar un número—. Podés pasar —afirmó la secretaria.

Era la primera vez que Belén y la secretaria se cruzaban, no era la misma que atendía siempre. En otras oportunidades todo quedaba a cargo de Antelo, quien *si no tenía ganas ni siquiera completaba la planilla* o le r*egalaba la consulta*.

—¡Belén! —pronunció a viva voz haciendo señas con la mano replegando la palma —. Son mil quinientos pesos.

***

*Desde el momento que me dieron el alta de la tercera operación allá por 2001, supe que alguna vez volvería a encontrarme con la sala de terapia intensiva, y esa niña hubiese sido muy valiente sin miedo de volver a entrar ahí. Sin embargo, el tiempo pasa y nos vamos poniendo viejos, dice Prodan, y yo le agrego y miedosos.*

*Atravesar los días previos al turno siempre es un desafío, me siento muy negativa y mala onda, intento no pensarlo, pero cuando pasa, me doy cuenta porque estaba así anteriormente. Y en el momento intento que sea lo más ameno. Ya ni espero que pueda llegar a decirme, pero bueno. Es un pasito más dentro del quirófano cada consulta. Y cuando me doy cuenta de eso, pumba, me llenó de lágrimas internas, por fuera una careta, como si me las supiera todas. Pero en realidad es solo hasta salir del consultorio y desarmarme como un rompecabezas.*

***

Belén siempre le hacía la misma pregunta, *¿cuándo me vas a operar?* Pero es la adultez la que dio lugar a otras preocupaciones. *Esa niña estaría orgullosa, pero a esta adulta le está dando un poco de miedo, no quiero volver a sentir el sabor que te deja la anestesia, es como cuando inflás un globo.*