



AMPAROS

Apoyando a quienes sufren la pérdida de un/a hijo/a durante la gestación o al tiempo de nacer



ESTACIONES DEL CAMINO

TESTIMONIOS DE PAPÁS Y MAMÁS QUE HAN PERDIDO A UN BEBÉ

y sugerencias para abordar el tiempo de duelo

www.amparos.cl

Índice

I.	Introducción	p.3
II.	ESTACIONES DEL CAMINO	
	Testimonios de papás y mamás que han perdido a un bebé	p.4
1.	La noticia y el derrumbe del sueño	p. 4
2.	La reacción de mis cercanos	p.7
3.	La incertidumbre	p. 9
4.	El embarazo: esperando la vida, esperando la muerte	p.11
5.	Enfrentar la fealdad y encontrar su belleza	p. 12
6.	La “preparación” para el momento del encuentro	p. 14
7.	El nacimiento y la despedida	p. 16
8.	Lo que agradezco a l@s buen@s doctores/as	p. 19
9.	Lo que no quiero que se repita con nadie	p. 21
10.	La muerte de todo lo bueno / la muerte de la inocencia	p. 23
11.	El enojo	p. 24
12.	Hacia la sanación	p. 25
13.	Palabras de Luz	p. 28
-	¿Qué significa mi hija para mí?	
-	Tu Cumpleaños nº5.	
-	¿Qué significa mi hijo para mí?	
III.	VIVIR EL DUELO POR LA MUERTE DE TU BEBÉ	
	Orientaciones generales para enfrentar la pérdida	p. 32
-	Estar en duelo: un proceso personal, no una enfermedad	p. 33
-	Buscar lo que te acoge y lo que tiene sentido para ti	p. 33
-	La reacción del entorno	p. 34

I.

INTRODUCCION

Fundación Amparos nace en junio de 2014 y se formaliza en enero de 2015, por iniciativa de un grupo de papás y mamás que perdieron un bebé durante la gestación o al poco tiempo de haber nacido.

El principal motivo de formar esta organización fue abrir espacios donde padres que han experimentado esta dolorosa vivencia, pudieran compartir sus perspectivas, temores y añoranzas, de manera de no sentirse aislados y extraños en su entorno y en la vida que enfrentan tras la muerte de su hijo/a.

Somos una agrupación abierta, sin fines de lucro, aconfesional, que invita a todas las personas que necesiten apoyo o quieran dar apoyo, a encontrarse, acogerse y acompañarse mutuamente a través de la palabra. Estamos convencidos de que hablar, conversar, compartir nuestros relatos, es un primer paso para abordar este dolor, que, si lo trabajamos y enfrentamos, podrá ser un día un peso llevadero.

Este librito recopila testimonios con este mismo objetivo: acompañar desde la palabra, validando y naturalizando de alguna manera pensamientos y sentimientos, propios de este proceso impuesto, que es la muerte de un/a pequeño/a hijo/a.

Incluimos al final algunas orientaciones generales para enfrentar este tiempo de duelo, de modo de dar algunas luces acerca de lo que podemos sentir o vivir tras la pérdida.

Esperamos que este pequeño texto, pueda servirles en su camino de sanación.

Quedamos a su entera disposición para lo que necesiten,

Equipo Amparos, Mayo 2016

II.

ESTACIONES DEL CAMINO TESTIMONIOS DE PAPÁS Y MAMÁS QUE HAN PERDIDO A UN BEBÉ

1. La noticia y el derrumbe del sueño

“Vivíamos en Lima y yo quería que la Fernanda llegara. Gabriel estaba sorprendido con la noticia y cuando volvimos a Chile les contamos a nuestros papá y mamás. Fernanda ya tenía 9 semanas. En una ecografía con el doctor vimos que el corazón estaba bien y ella se movía, pero había algo raro en su guatita y Gabriel le pregunta al doctor que era eso. El doctor responde que es un exónfalo y que hay muchas guaguas que ahora nacen así y que es operable una vez que nace, de todas formas había que confirmar en la eco doppler de las 11 semanas.

Esa eco nos la hizo otro doctor, con más experiencia en estos temas, finalmente... alta probabilidad de una trisomía, quizás 18, quizás 13. ¿Qué es eso?, ¿qué le pasará a nuestra guagua?... vivirá poco tiempo después de nacer...”

Andrea y Gabriel

“Para ser sinceros ser padres no estaba en nuestros planes, ya llevábamos 2 años y medio de matrimonio y las preguntas de cuando crecería la familia eran bastante frecuentes, a pesar de esto, cuando supimos que Antonia existía fue hermoso, la mejor noticia. En adelante algunas ecografías mostraban que nuestra hija presentaba taquicardia fetal, lo cual nos preocupaba muchísimo, sin embargo todo lo demás se encontraba en rangos normales.

Solo a las 26 semanas de embarazo, en una ecografía, nuestro medico después de un largo silencio y caras extrañas nos comenta que al parecer Antonia tenía “problemas” y para corroborarlo tendríamos que hacernos algunos exámenes complejos, fue la peor noticia que podríamos haber recibido, mientras el médico hablaba nosotros solo pensábamos en que esto no era verdad...”

Denisse e Iván

“Ya habíamos pasado el miedo de los tres meses, ya se había “afirmado” así que llevamos un cd para grabarte, cuando la voz del doc se puso temblorosa, la cosa fue clara ‘no la vean más, este bebé no va a nacer, tiene un higroma quístico (...), lo siento mucho (...)’, no pude parar de llorar, necesitaba ir a un lugar donde esto no estaba pasando, me arrepentí de haber contado a mis papás del embarazo, empezamos a buscar en internet que era lo que había dicho el doc...(...)”.

Stefania

*El hombre es un dios cuando sueña
y un mendigo cuando reflexiona*
F. Hölderlin

“Tuvimos la suerte de estar en buenas manos, aunque entonces no lo sabíamos, pues conocíamos muy poco al doctor que nos atendía. Rogelio, así se llama el ginecólogo obstetra que ahora es parte fundamental de nuestra historia, nos dijo muy sutilmente, mientras hacía la ecografía, que *veía debilidades*. Su tono fue calmo pero grave. Después de un rato, en que yo no estaba entendiendo nada, dijo la frase que siempre recuerdo y que tanto sentido me hizo para acoger con todo mi corazón a mi guagua: no es tanto el preguntarse ‘¿por qué a mí?’, sino ‘¿por qué a mí no?’.

Tras esa frase, comprendí que lo que se venía no sería fácil. Pero ella también me situó en un lugar real: no había nada especial en mí, que me hiciera infranqueable. La errónea idea de ser una súper-mujer, capaz de ir a todas sola, enfrentar grandes miedos y desafíos, superar penas y quiebres, se desvaneció rápidamente. El mundo ya no me pareció más ni conquistable, ni remediable; por más que yo me esforzara, el sueño de tener un hijo, a este hijo, mi pequeñísimo, caminando de mi mano despreocupado, nunca iba a ser posible... por mucho que yo hiciera.

Blanca

“Al saber que el embarazo de Benito venía con problemas, lo primero que pensé fue que esto tenía que ser una equivocación médica en el diagnóstico. La negación fue parte de mi primera reacción. No cabía en mis pensamientos el asumir que algo así nos estaba ocurriendo; no nos merecíamos vivir algo tan doloroso.

Inicialmente, me cerré a que esto era definitivo y me enfoqué en intentar buscar otros diagnósticos y soluciones. No quería dejar que esta noticia destruyera el sueño de ser padre de Benito.”

Daniel

Recuerdo que estaba acostada y empecé a sentir contracciones. Sabía que las contracciones son normales, pero éstas eran dolorosas. No se si fue intuición materna, pero inmediatamente me asusté y viajamos a Santiago terminando anticipadamente las vacaciones. Fui a la casa de mi mamá y le pregunte si ella se había sentido así alguna vez, luego de 5 hijos confiaba en que ella me calmaría y me diría que era normal. Las contracciones seguían y decidimos ir a la clínica. Ahí me vio la ginecóloga de urgencia y me encontró bien, me pidió algunos exámenes, pero siempre transmitiendo que estaba todo bien. Yo no me quería ir a la casa porque sabía que pasaba algo. En un momento la doctora me preguntó si era muy "nerviosa", que quizás estaba preocupada como toda madre. Además pocos días antes había sido el terremoto en la zona centro (año 2010). Le contesté que ¡claro que estaba nerviosa! si sabía que algo pasaba. Me mandaron a la casa ya que no se veía nada extraño. No dormí nada en la noche, todo el día siguiente estuve con un dolor terrible en la espalda y ya con contracciones más seguidas y dolorosas. Decidimos volver a la clínica, me examinaron y ya estaba con algo de dilatación. Me hospitalizaron y ahí comenzaron una serie de exámenes y medicamentos. No sabían la causa y las contracciones seguían. Me dieron remedios varios por si acaso...Estuve así unas horas, hasta que por el dolor tuve que volver a llamar al doctor. Me examinó con el ecógrafo y esta vez no lo proyectó en la pantalla grande, así que solo él lo pudo ver. Con un tono suave me dijo “ Ya no hay

nada que hacer". Sabía que dado las semanas de gestación Pedro no viviría, no se intentaría nada.

Mire Sepúlveda

2. La reacción de mis cercanos

"Tristeza, pena, rabia, injusticia e incredulidad. ¡Un milagro es posible!

Pero pese a eso, algunos con gran apoyo y tomándolo como un embarazo 'normal' y otros viéndolo de lejos, muy temerosos y tristes."

Andrea y Gabriel

"Por lo comentado al principio, cuando la familia y amigos supieron que seríamos padres, la felicidad fue compartida por todos y por lo mismo la noticia de su diagnóstico fue muy triste y dolorosa, hubo diferentes reacciones, la mayoría se acercó muchísimo, mostrándonos su apoyo y preocupación a diario, otros se alejaron aunque hoy comprendemos que en muchos casos no fue por falta de interés sino que por no saber qué decir o cómo contenernos. Nuestros padres, los abuelos, se mantuvieron presentes a cada momento y cada vez que lo necesitamos, aunque en silencio sufrían también.

Denisse e Iván

"(...)... al otro día fuimos a decirles a los que sabían, mi papá se fue al patio a llorar, nos abrazó a todos, pero se notaba que todos trataban de no derrumbarse frente a nosotros, miré a mi papá y le dije no sé de dónde, mintiendo: 'no te preocupes no me voy a morir con esto', cuando mis amigas me visitaban hablábamos de otras cosas, agradecí tanto cada visita, cada salida, que me sacara de mis pensamientos"

Stefanía

“La mayoría de las reacciones fueron llenas de amor y calidez. Aunque algunas fueron torpes y a veces algo livianas, siempre notamos una buena intención tras ellas. Mi mamá estuvo pegada a mí todo el tiempo y a mi papá nunca lo vi tan conmovido. Mis hermanas y hermano sufrieron conmigo. Y creo que para algunos cercanos y amigas, el proceso fue tan fuerte, que Benito se volvió parte ‘maestra’ de sus propias historias. Hoy tengo lazos mucho más fuertes con algunas personas, que se mostraron enormes durante la dificultad.

Algunas personas llegaron con datos de sanadores o intermediarios milagrosos, otras mencionaron ‘evitar el sufrimiento’ y recurrir al aborto. Ninguna de esas dos opciones fueron acogidas: Benito tenía una malformación y no lo íbamos a querer ni cambiar, ni eliminar, por ello. Simplemente, lo íbamos a querer.”

Blanca

“La reacción de mis cercanos, familiares y amigos, fue muy diversa. Personas que yo esperaba que tuvieran una gran sensibilidad por este tema, se bloquearon y no supieron enfrentar esta mala noticia. Por otro lado, personas a las cuales de hecho había considerado ya bastante alejadas, se acercaron con su apoyo y comprensión de una forma muy cuidadosa y de mucha ayuda.

Con el tiempo pude entender el gran dolor que sufrieron las personas más cercanas e intenté ser también comprensivo de las diferentes formas de apoyo que podía recibir en este difícil momento.”

Daniel

3. La incertidumbre

“Hubo mucha gente que contaba historias sobre ‘este tipo de diagnósticos’, y nos decían que conocían a alguna persona que también le habían dado la misma noticia pero que finalmente había sido un error, ¿podrá ser así en este caso? O pensar que quizás sería mejor que se fuera antes de nacer y así la pena sería menor. O quizás es mejor tratar de darle la mayor cantidad de experiencias y sensaciones antes de que se vaya, para que en su corta vida sepa y conozca muchas cosas... ¿pudo sentirlo?”

Andrea y Gabriel

“Lo único que teníamos claro y seguro era que nuestra hija fallecería, esto podría suceder probablemente durante el embarazo, sin embargo también existía la posibilidad de que alcanzara a nacer o que incluso viviera semanas o meses. Detalles como decidir si comprarle algo de ropa o simplemente darse ánimo para continuar enfrentando la realidad se transformó en una tarea muy triste y difícil.”

Denisse e Iván

“El segundo doctor dijo que existía un 1% de probabilidades que nacieras y ese porcentaje no me dejaba abandonar la idea que un día amanecieras sana, que te quedaras con nosotros, lo peor era que podía llegar a los nueve meses contigo adentro, empecé a pensar en un lugar que no existe y del cual no podría volver, empecé a temer volverme loca”.

Stefania

“De las cosas más difíciles que nos tocó vivir durante este proceso fue el no saber qué era lo que Benito tenía. No saber significaba no saber cómo ayudarlo, no saber qué planificar, no saber qué pensar, no saber qué hacer, no saber qué sentir. Ser, un no saber.

Pero no quedaba otra que aceptar esa imposición. Su condición solo sería confirmada cuando pudiéramos medir sus huesitos de manera presencial. Podía ser que la cortedad de sus huesos lo llevara a ser un ‘enanito’, pero también podía ser que evolucionara a una condición letal.

Aunque por más que yo racionalizara que, en realidad, nadie tiene en la vida certeza de nada, y que es imposible tener garantías en la vida, de ningún tipo, la incertidumbre era muy fuerte, demasiado mordaz como para aceptarla.

Daniel, sin embargo, pudo hacer algo con ella: la enfrentó. Estudió todos los *papers* que encontró sobre el tema y fue contrastando su investigación con la evolución de Benito. Fue él, su papá, el que dio con su diagnóstico, desde muy temprano. No los doctores. Fue su manera de hacer algo. Y lo hizo bien; no podía ser de otra manera, pues era su papá.”

Blanca

“Con el pasar de las semanas la incertidumbre aumentó en forma brusca. Diferentes diagnósticos y mayor certeza en la parte médica, generaron en mí un mayor temor e inseguridad del futuro. No sabíamos en un comienzo si Benito iba a poder vivir luego de nacer, o si en alguna parte del embarazo él iba a fallecer, y a veces sentía que perdía la fuerza para poder seguir adelante con todo el dolor que estábamos sufriendo con mi señora.

Mi reacción natural fue encerrarme en intentar saber lo más posible de cada una de las indicaciones médicas y de los posibles desenlaces que podía tener el futuro del embarazo y de la

condición de Benito. Eso era lo único que me daba más confianza y certidumbre.”

Daniel

4. El embarazo: esperando la vida, esperando la muerte

“Fernanda fue nuestra primera hija, y esperábamos que llegara como cualquier bebé, no sabíamos si era bueno o malo tenerle ropa, pañales, quizás una cunita, por si ocurría el milagro de poder tenerla en la casa unos días... era un poco 'enfermo' quizás, pero también era 'poco paternal o maternal' no tener nada, porque en el fondo ella llegaría y viviría, por cuanto tiempo no sabíamos, pero llegaría.”

Andrea y Gabriel

“Solo pensar que nuestro futuro sería tan distinto al de otros padres que esperaban un bebé era muy amargo. Enfrentar a los nuestros, las reuniones o típicas preguntas de extraños que desconocían lo que ocurría, era cada vez más incómodo, sin planearlo nos alejamos del entorno. Ambos transitamos por distintas etapas o enfrentamos de formas diferentes lo que estaba pasando, solo el amor, la comprensión, la paciencia y el respeto nos mantuvo siempre unidos. Cuando uno bajaba los brazos o se cansaba de luchar, el otro lo contenía y apoyaba.

Denisse e Iván

“Lo que más me aterraba era el parto, trataba de vivir mi vida conquistando el momento presente, pero me visitaban recurrentemente los ataques de llanto y la angustia, cuando me encontraba con alguien me tapaba la guata, trataba de no salir, tenía que ser tu madre hasta que te fueras y te sentía todo el tiempo y pese a todo nunca le hice caso a los doctores e igual te miraba en cada ecografía, siempre saludabas con tu manito,

imposible no amarte, tenía que seguir esperando la vida o la muerte”

Stefania

“Al séptimo mes de embarazo, se confirmó que Benito no viviría. Sentí en ese momento que todo lo que podía temer, estaba sucediendo. Lo más terrible estaba pasando, el miedo más temido. Por mucho que algunos nos dijeran que ‘era mejor así’, que ‘iba (e íbamos) a sufrir menos’, porque la vida con discapacidad era muy difícil, yo sentía y siento, que esa fue la peor noticia de mi vida. Y esas opiniones eran una especie de golpes pesados que me dejaban muda. ¿Qué decir frente a preferir que un hijo se te muera, a tenerlo contigo, aunque sea teniendo una discapacidad? Él era él, y no su discapacidad.

Blanca

“En todo momento me sentí esperando la vida. A pesar de lo negativo del diagnóstico, sentí que Benito nos iba a acompañar por siempre.

En la mayor parte del embarazo sentía que algo podía suceder y que quizás teníamos ‘suerte’ y Benito se podía mejorar.

Cuando ya no había esperanzas en lo médico, la compañía y presencia de Benito en nuestras vidas era más fuerte aún.”

Daniel

5. Enfrentar la fealdad y encontrar su belleza

“La trisomía 18 en el caso de Fernanda mostró alguno de sus rasgos característicos como una cabeza más pequeña, orejas más abajo de lo normal y el desarrollo de gran parte de su sistema digestivo en un exónfalo, una especie de bolsita al exterior del cuerpo.

Cuando quisimos hacer una eco 3D nuestro doctor estaba un poco inquieto, por lo que podríamos encontrar, pero la hicimos de todos modos, el resultado, una carita pequeña con algunos rasgos nuestros. Quizás no era 'normal' pero si era una carita dulce.

Le sacamos fotos recién nacida, parecía una duendecita."

Andrea y Gabriel

"Esto no fue posible sino hasta después de 1 año al menos. Creemos que ha sido lo más complejo, no estamos acostumbrados a hablar de la muerte, menos mientras se espera un hijo. Después de llorar, resistirse y sentir rabia, vino la aceptación y la bendición de poder ver la vida de otra forma, agradecemos mucho más cada una de las cosas que el universo nos regala."

Denisse e Iván

"Al otro día de tu diagnóstico, el doctor que hacía el examen específico fue claro, si nace va a ser deforme no va a caminar, se va arrastrar y va a ser ciega, mejor no lo vean (...), y ahí estaba yo como madre de un monstruo y de un estado sagrado de creación pasé a ser creadora de un monstruo, ¿sería capaz de verte al nacer?, mi fea siempre fuiste perfecta para mi tuve que aprender que la niñita de mis sueños, era mi sueño, tu traías tu propia historia".

Stefania

"Benito tenía una malformación. Si vivía, iba a ser muy bajito y su cara tendría rasgos especiales. Daniel quería hacerle una bici chiquitita, especial para él. Nos daba mucho susto no poder prepararlo para enfrentar el mundo y nuestra sociedad obsesionada por la belleza física y la perfección. Autoestima, mucha autoestima. Carácter. Cuando lo perfecto ha tenido gracia.

Así podría vencer los obstáculos. Y quizás realizarle operaciones, para poder tener una vida más llevadera... poder ir al baño solo.

Pero eso no pudo ser. Murió antes. Su cuerpecito era distinto, su carita también, pero era lindo. Y era de nosotros. Y si no lo veíamos bello nosotros, entonces quién. Si no lo besuqueábamos nosotros, entonces quién.

Tenerlo con nosotros, abrazado hasta morir, ha sido lo más lindo que hemos podido vivir."

Blanca

"A pesar que Benito tenía una displasia tanatofórica, y sus facciones y cuerpo no eran normales en las proporciones, al momento de nacer no me impactaron sus diferencias físicas. Por el contrario, lo quise más por su condición y vulnerabilidad ante la vida. Los pocos minutos en los que estuvimos juntos a Benito, fueron un tiempo de mucha belleza y reflexión."

Daniel

6. La "preparación" para el momento del encuentro

"Para preparar esta 'muerte anunciada', decidimos apoyarnos en nuestros amigos sacerdotes jesuitas y en un sicólogo. Además contactamos a una pareja que había vivido algo parecido hace unos años para que nos contaran su experiencia. Hablamos y conversamos con mucha gente, lloramos, pensábamos en qué habíamos hecho para pasar por esto. Pese a todo, sabíamos que nada era suficiente para prepararnos para ese momento."

Andrea y Gabriel

“Ahora nos damos cuenta de lo vulnerables que éramos en esos días. Aproximadamente a las 31 semanas de embarazo el médico nos solicitó que comenzáramos a tomar ecografías semanales ya que el estado de nuestra hija era cada vez más complejo y su muerte podría ocurrir en cualquier momento y efectivamente así ocurrió, ella falleció a las 34 semanas y cuando supimos esto automáticamente imaginamos una cesárea, sin embargo el médico prácticamente no nos dio la posibilidad de elegir, solo argumentaba que lo mejor sería un parto y aunque creemos que él fue un muy buen profesional, evidentemente no pensaba en el costo emocional de esto. Hoy después de 2 años podemos decir que fue una buena alternativa, fue un momento fuerte, pero bello a la vez, pudimos tener a nuestra hija en brazos por fin, fuimos tratados con mucho respeto, cariño y aunque la recuperación física fue muy rápida, ese momento sigue siendo un recuerdo muy doloroso.”

Denisse e Iván

“(…) no tuvimos preparación para nuestro encuentro, hui de ese momento todo el tiempo, era mi mayor miedo, la psicóloga del hospital dijo que estaríamos en una salita al momento de nacer, estaríamos acompañados, menos mal que tampoco me aferré a eso porque nada fue así, lo único que puedo decir es que al verla y aún en mis sueños es bellísima, mi mejor maestra”.

Stefania

“La preparación consistió en cierta medida, en ‘hacer cosas’. Pequeñas, pero significativas. Eso me ayudó a dar escape a la angustia. Así, por ejemplo, después de haber leído testimonios en internet de otros papás, sacamos ideas y le pusimos música: las mejores canciones. Le di a probar cosas ricas. Nadé en piscinas, respiré aire puro. Todo eso para que no se fuera sin haber probado lo mejor de la vida.

Para su nacimiento, nos aseguramos de conversar con los doctores, para que todo fuera como queríamos. Mandé a hacer santitos de su bautizo, con una imagen coherente a lo que iba a ser (cabecita grande, cuerpo pequeñito, yéndose, cruzando la cordillera). También tarjetitas de agradecimientos a quienes nos acompañaron. Además, escogí un salmo – el 121- y adapté su lenguaje al mío, para hacerlo propio. Lo leeríamos, si nos daba el tiempo.

Me tranquilizó, de alguna forma, haber hecho algo para recibirlo. Aunque pienso, que solo el amor que le teníamos, bastaba."

Blanca

"Es muy difícil estar realmente preparado para enfrentar la muerte de un hijo, independiente de la situación en que este momento se presente. Sin embargo, pequeñas acciones nos permitieron poder sobrellevar este momento de mejor forma. Conversar y planificarlo con nuestra familia y doctores involucrados fue un aspecto que nos ayudó mucho. No había nada que pudiéramos predecir con completa certeza, pero el hablarlo con personas cercanas me ayudó a ponerme en diferentes situaciones y 'prepararme' a las diferentes posibilidades y desenlaces del momento del encuentro."

Daniel

7. El nacimiento y la despedida

"Cuando el doctor me examinó y me dijo que ya no había nada más que hacer, comenzaron a prepararme para llevarme a la sala de parto. Para mí era como ir al peor lugar, al más frío y terrible. Pasé por lo mismo que pasa una madre que va a dar a luz a una guagua de término. Llegó el anestesista para ponerme la epidural, pero la conversación no era sobre la guagua, sobre cómo se llamaría o cuan feliz estábamos, porque era ir a la muerte. Me

acuerdo que lloraba sin parar, con el alma destrozada. Empecé a sentir un miedo terrible, pensé ¿y si me muero yo también? Como no se sabía lo que estaba pasando y la causa de este parto prematuro, comencé a pensar lo peor. Hasta el final Pedrito estuvo vivo y eso era lo que más me dolía, pensaba que nacería y se moriría sin entender por qué su mamá no lo tomó en brazos, no lo alimentó, ni lo acurrucó.

Una vez en la sala de parto la matrona me apretaba la guata con mucha fuerza. A mí jamás me pidieron que pujara. Cuando nació Pedrito le pedí a Roberto que estuviera ahí para que él lo viera y lo bautizara. Yo no tenía fuerzas para verlo, estaba destruida, no paraba de llorar y ni si quiera podía estar sentada. Sentía que me moría.

Mire Sepúlveda

“El nacimiento fue antes del término del embarazo. Las contracciones eran muy seguidas y la Fernanda por sus condiciones no iba a soportar un parto normal, así que llegaríamos a la cesárea con 36 semanas. Fue un lunes después de un control, y tuvimos que llegar corriendo a la clínica con una maleta llena de ‘quizás’. Nació a las 23.05 hrs y al salir gimió como un gatito, y se calmó al acercarse a mi cara. La evaluaron rápidamente y me la devolvieron, porque no estaría con nosotros mucho tiempo. Gabriel, nuestro amigo jesuita, entró al pabellón y la bautizó. A los pocos minutos dejó de respirar y su color de piel cambio... se fue.”

Andrea y Gabriel

“Ese día estuvimos en la clínica a las 6:00 am y nuestra hija nació a las 18:30 hrs. Tuvimos la posibilidad de estar juntos todo el tiempo y en una pieza separada de otros padres, pues se entendió y respetó nuestro caso, lo cual agradecemos profundamente. Cuando

podimos tener a nuestra Antonia en brazos, lloramos y nos abrazamos, una etapa había terminado y empezaba otra tal vez más difícil. Al día subsiguiente nos entregaron su cuerpecito y pudimos hacerle una pequeña ceremonia en el Parque Cementerio con nuestra familia más cercana. Este fue otro de los momentos más difíciles en este camino.”

Denisse e Iván

“(…)…el día anterior soñé con una niña preciosa con chaleco blanco de unos tres años que me hacía chao con su manito cuando desperté me dije que loca estoy (…) al otro día los doctores se demoraron cuando entré te vi acostada, ¿está viva? Pregunté… No dijo el doctor, lo siento, (…) después de tres días con contracciones inducidas en una sala que se llamaba Recuperación, estuve sola en una camilla, naciste sola … yo avise a la matrona, nadie se acercó a mí por unos veinte minutos, te metieron en una bolsa frente a mí, era como una pesadilla (…) al otro día bajé a la morgue y ahí tus abuelitas se turnaban para tomarte, te metimos en tu ataúd pequeño y te cargué en tu entierro, te leí una carta con todos los momentos que vivimos juntas (…)”.

Stefania

“Nunca pensamos que la felicidad y el dolor pudieran convivir de una manera tan patente. Es difícil de explicar, pero ambos sentimientos estaban fuertemente presentes, sin competir, al momento de nacer Benito. Lo tomamos en brazos, lo rodeamos y besamos. Fue un momento de plenitud inexpresable. Aunque sacamos fotos que hoy atesoramos, nada puede compararse con el recuerdo, el más vivo de nuestras vidas, de su estar con nosotros. Lloró al nacer y luego se quedó tranquilito, sobre Blanca. Le hablamos y estamos seguros de que reconoció nuestras voces, porque estuvo plácido la mayoría del tiempo. No abrió sus ojitos. No se los conocimos. Y de vez en cuando tomaba aire con su boquita.

Queremos pensar que no sufrió. A mí (Blanca) la sola sombra de esa idea me hace morir un poco. Así es que escapo de ella y sé que, si lo hizo, fue abrazado por sus papás. Vivió siempre así, rodeado de brazos y amor.

Daniel lo bautizó, le dio nombre. Muchos se sorprendían por la obstinación en bautizarlo. La verdad, es que no era ni una muestra de fe ni de dogmatismo. Era la necesidad intensa de celebrar su existencia, de 'ceremoniarlo'; algo así como dejar constancia de que existió. Quizás era una lucha contra la invisibilidad de estos pequeñitos humanos, no lo sabemos. Pero Daniel lo hizo y fue un gesto importante; fue bautizado por su papá.

Su funeral fue triste pero dulce. Encargamos a personas queridas que nos ayudaran con la organización y pudimos despedirlo de la mejor manera: rodeados de cariño. Lo enterramos junto a la 'Guela' de Blanca, que era un imán de niños."

Blanca y Daniel

8. Lo que agradezco a l@s buen@s doctores/as

"La sinceridad y preocupación constante del Ginecólogo que nos acompañó en todo el embarazo y que fue súper sincero siempre, pero de manera cariñosa.

Además, el respeto de neonatólogo, matronas y enfermeras al darnos espacio para estar con Fernanda en el pabellón, sin alejarla y manipularla mucho. Incluso al momento de entregarnos su pequeño cuerpo días después de su nacimiento."

Andrea y Gabriel

"Agradecemos principalmente a nuestro Doctor, aunque muchas veces fue brutalmente honesto o duro, en general su trato y comprensión fue importantísima para nosotros. También Agradecemos al equipo médico que trabajo en el parto y a las

personas que nos atendieron durante nuestra estadía en la clínica, siempre se nos dio un trato esencialmente humano entendiendo lo difícil de nuestra situación. El recuerdo del respeto, cariño y comprensión con que fuimos tratados en esos días ha sido fundamental para nosotros y jamás dejaremos de agradecerlo."

Denisse e Iván

"Agradezco al Doctor Jorge Gutiérrez, que siempre hablaba de que había conocido un montón de casos como el mío en que bebés habían nacido sin problemas, que no había que perder la esperanza, que me trataba de mentirosa cuando le contaba lo que los otros doctores me decían, era como Doctor House revisaba a mi hija por todos lados, él dijo antes que nadie que era niña, agradezco su humanidad".

Stefania

"Le agradecemos, sin medidas, a Rogelio González. Supo ser cálido y sereno, en momentos de turbulencia. Imaginamos lo difícil que debe ser dar estas malas noticias, tener que lidiar con un proceso tan penoso. Para nosotros cada consulta era como llegar a un puerto largamente esperado, queriendo escuchar buenas noticias. Y éstas no llegaban y no llegaron. Sabemos que para él también era doloroso no poder darlas.

Fue clave su actuación durante el nacimiento. Nos dio la confianza para poder concentrarnos en lo importante: estar con Benito y disfrutarlo. Nos entregó el agua con la que Daniel lo bautizó. Nos dejó solos a los tres, con las luces bajas, regalándonos una intimidad y paz, difíciles de encontrar en un pabellón.

Recordamos también agradecidos a la matrona, que tomó la mano a Blanca, cuando firitaba antes de que empezara la

operación. Ella sacó además las fotos que permitieron a nuestras familias conocer a Benito.”

Blanca y Daniel

9. Lo que no quiero que se repita con nadie

“El desatino de las personas que no entienden este proceso y que sin estar informadas, son capaces de asegurar conocer ‘todo’ acerca de estos casos y que "asesoran" de mala manera. Esto en departamentos de personal, isapres, clínicas, hospitales, etc.

Andrea y Gabriel

“No queremos que a nadie se le niegue la posibilidad de elegir o decidir tanto en pequeños detalles como aspectos trascendentales.”

Denisse e Iván

“No quiero que nunca más en Chile una mamá no tenga acceso a acompañamiento psicológico, a que reciba maltrato por parte del equipo de salud, que se sienta sola, que dependa de la buena voluntad del médico y que se trate sin dignidad a sus hijos y que estos no tengan derecho a un nombre, que no se nos obligue culturalmente al olvido o que se nos acuse de quedarnos “pegados” y que no hayan políticas públicas de atención, contención y condiciones para el parto de los hijos con enfermedades incompatibles con la vida, no quiero que se repita con nadie que no tenga el derecho de decidir...(...)”.

Stefania

“La actitud fría y pragmática de la pediatra jefa de la maternidad donde nos atendimos me causó mucha angustia. Al ser mi primer hijo, yo no sabía lo que significaba un parto, menos una cesárea; me la describió como un proceso traumático, en el que yo no iba a tener ningún control sobre detalle alguno de la situación, dudando incluso de que yo pudiera sostener a Benito en brazos.

Con buena intención, ella trató de convencerme de que una vez nacido, les entregáramos vivo a Benito, para que le pudieran hacer los exámenes que determinarían su diagnóstico. Ante mi conmoción frente a esta posibilidad, me dijo ‘piensa qué querría Benito para ti’. El tema no era menor, pues de ese modo, podríamos descartar malformaciones letales en futuros hijos.

Me hizo dudar por unos minutos y sufrir esa duda, hasta el día de hoy. El solo hecho de pensar en haber accedido, hace que me desprecie. Afortunadamente desperté rápido: ¿Cómo yo le podría hacer eso a mi guagua? ¿Es humano dejar morir a un recién nacido bajo máquinas examinadoras? ¿Acaso no hubiera respondido Benito, ‘quiero estar con mi mamá’?. Una vez nacido, con él en mis brazos, ella continuaba preguntando cada cierto tiempo: ‘¿me lo llevo ya?’. No pudo nunca entender la convicción de nuestra negativa.

Es tan fácil estar confundido y vulnerable en estas situaciones. Es tan fácil tomar malas decisiones, guiados por ‘expertos’, y arrepentirse luego toda la vida. Sueño con que las decisiones de qué hacer en estos casos, sean siempre realmente tomadas por los papás, lo más calmadamente posible.”

Blanca

“Enfrentar esta situación de embarazo inviable es el momento más difícil que me ha tocado vivir. Es por esta razón que recordar momentos en los cuales se generaron dificultades impuestas por terceros que aumentaron la dificultad de esta situación, es aún más complejo. Recuerdo con desilusión algunas situaciones que tuvieron

que ver con protocolos mal diseñados en los centros médicos a los que asistimos. Asimismo, cuando no se contó con el apoyo y comprensión de familiares cercanos, o cuando los momentos de soledad y desesperanza hacían pensar que no podríamos superar esta difícil situación. Esos son los aspectos que me gustaría que cualquier persona pueda evitar o reducir durante este proceso."

Daniel

10. La muerte de todo lo bueno / la muerte de la inocencia

"Se va el sueño de ser padres, de proyectar o de soñar un futuro para nuestra hija. Se va con ella el nombre que quise para mi hija desde la adolescencia, se muere una parte del alma y se siente como si físicamente el corazón quedara craquelado. La esperanza se va y queda una gran desolación. Esas historias que se escuchan por ahí y que parecen terribles esta vez es nuestra historia, es increíble, la inocencia se va, quizás somos menos sensibles ahora."

Andrea y Gabriel

"Lo considerado 'normal' desaparece, todo es sagrado, esto existe, y no te pasa a ti porque seas el más fuerte o el más preparado, ocurre, es más común de lo que uno cree, y uno tiene que aprender a vivir con eso, cambian los paradigmas, uno es el recordatorio de que esto pasa, el amor es lo único que nos salvó de tanto espanto".

Stefania

"Ojalá no fuera así, pero la muerte de un hijo, por muy pequeño que sea, es también la muerte de uno mismo. Yo sé que no soy la misma persona de antes. Cierta yo, murió. También la mirada del mundo que yo tenía, no está más.

Las cosas, las situaciones, las personas, empiezan a adquirir otra tonalidad; es como si un velo –el que le daba bondad, a veces poesía, a todas las cosas- se levantara y todo quedara expuesto, al descubierto. Ya nada es inocente. Es como un despertar y un darse cuenta de que no todo es hecho de manera pura y con buenas intenciones. Hay dobleces, hay mezquindad, hay menos de lo que se creía. Reina, sobre todo, la liviandad. Lo que pensábamos profundo y sólido, se deja ver delgado, esquelético.

Es una muerte dolorosa, la de parte de uno mismo. Pero es también el inicio de una conquista, consistente en descubrir lo que es verdaderamente genuino. Es quizás aprender a amar la vida, tal como ella es. Sin fantasías.”

Blanca

11. El enojo

“Más que enojo injusticia, incredulidad. Han pasado casi 4 años y me parece que eso fue una pesadilla. Por qué nos tocó a nosotros pasar por esto, ilusionarnos con una hija para llevársela en 1 hora. No es que quiera que le pase a alguien más, pero hay gente que no quiere a sus guaguas, las bota, regala, maltrata, porque para ellos sí?”

Andrea y Gabriel

“El enojo vino dos años después, miraba al cielo y decía me elegiste mal, porque estoy rota y sigo rota, la gente te dice ahora todo va salir bien, pero eso no es cierto, la vida es la vida, uno no controla nada, hay que entregarse al misterio”.

Stefania

“Al cumplirse un año de la muerte de Benito, empecé a rechazar principalmente la superficialidad reinante, escondida bajo el disfraz de religión. Toda esa palabrería, de ‘todo es por algo’, ‘Dios no manda algo que uno no pueda superar’, ligado a la idea del sufrimiento como prueba y con sentido, etc. me parecían tan infantiles y tan injustas. Me harté de aquellos ‘consuelos express’ – como dice Cristián Warnken-, del mercado del consuelo. Es algo en que todos hemos caído, es verdad. Estamos acostumbrados a esquivar el dolor y sus tiempos. Yo misma intenté superar rápidamente el dolor, dándome cuenta luego, de lo vano es ese apuro, así como el apuro en general.

Me desilusionó descubrir que pocas personas queridas se arriesgaran a conversar de lo difícil, a ser oyentes de una conversación quizás incómoda y monologante, pero urgente. Tal vez optaron por la opción más autocomplaciente que es, a veces, la oración.

Me perseguía la imagen bíblica de un Dios pidiéndole a Abraham a sacrificar a su hijo. Imposible que ese Dios fuera Amor.”

Blanca

12. Hacia la sanación

“Todo el proceso luego del nacimiento y muerte de Pedrito fue muy doloroso y triste. Sobre todo triste. Nunca se encontró alguna causa o explicación. Decidimos hacerle exámenes a Pedrito y a mí también para poder encontrar algo. Al no saber la razón era más difícil hacer el proceso y darle un sentido a la partida de Pedrito. ¿Por qué pasó?. De un día para otro él ya no estaba. Me deprimí mucho, dejé muchas cosas que me gustaban de lado, me apagué... Empecé a darme cuenta que parte de la dificultad para volver a sentirme feliz era el sentir que los demás ya no se acordaban de Pedro. Como no lo conocieron y quizás porque les complicaba hablarme del tema, nadie me hacía preguntas sobre cómo estaba, cómo me sentía, si lo echaba de menos. Me decían que lo mejor era tener otra guagua rápidamente y yo por el contrario sentía que tenía que tomarme mi tiempo, seguir mi ritmo.

Y así fue, me permití vivir el dolor, las incertidumbres, lloraba cuando sentía pena y no me forzaba a tener que estar bien. De a poco empecé a sentirme con la necesidad de hacer simbólicamente una despedida para Pedro. Fuimos a la casa de la playa y debajo de un árbol muy bonito dejamos la cajita con las cenizas de Pedro y una carta escrita por Roberto y otra por mí. Rezamos y me volví a despedir de él. La tristeza me acompaña hasta el día de hoy, pero de a poco he podido ir dándole sentido al paso de Pedrito en mi vida. En esa sensación de desamparo en la que siento que estuvimos los dos, ha sido en la que me he centrado y justamente eso ha sido el pilar para tener fuerzas y buscar la contención y fuerza interior. Y teniendo a Pedrito siempre muy presente en mi vida, fue como al sentirme sanada y preparada llegó Amparo, la hermana menor de Pedrito."

Mire Sepúlveda

"Fernanda, nuestra gitanita, vino de paso y nos enseñó a que nada se puede planificar, la vida es como es... solo trae cosas y hay que 'vivirlas'.

Dios nos entregó y nos regaló, al poco tiempo de perder a Fernandita, a Isidora nuestra ahijada, en quien podemos imaginarnos y proyectar como hubiese crecido. Ella vino a llenar nuestros corazones en un momento de mucho dolor y estamos agradecidos de sus papas Eduardo y María Paz por entregarnos esta linda misión.

Siempre pensamos en Fernanda. La pena vuelve y se va.

Ignacio y Matilde, nuestros hijos, ayudan a sanar la herida, pero sigue ahí, cicatrizando."

Andrea y Gabriel

“Hoy en día transitamos por este camino paso a paso, sin presionarnos, ni reprocharnos nada, intentamos respetar el proceso de cada uno, hemos pasado días muy difíciles por no poder ver crecer a nuestra primera hija, sin embargo, también hemos vivido cosas hermosas y hemos conocido a personas maravillosas. Cuando se vive una experiencia como esta, no se comprende el por qué o para qué, sobre todo al principio. Humildemente creemos que no ayuda mucho buscar respuestas, pues probablemente no las encontraremos en esta vida. Actualmente esperamos a nuestra@ segund@ hij@ y a pesar de que muchos temores y aprehensiones han vuelto, a la vez esto ha llenado nuestras vidas de luz y esperanza.”

Denisse e Iván

“He buscado incesantemente entre chamanes y brujas, conexiones y sueños la respuesta y hoy sé que eres mi mejor maestra, te agradezco tanto que vinieras así aunque haya sido con destino de mariposa, me enseñaste el valor del momento presente, de lo que vinimos a aprender, nada es en vano, y todo es como debe ser y así en el misterio me encontré y te encontré hija de mi alma”

Stefania

“Hubo un día en que no pude articular las palabras que pensaba. Pensé que había sufrido un derrame cerebral, pero solo era la pena. Hubo momentos muy negros y tentaciones muy desoladoras. Pero salí adelante gracias a personas que estuvieron sosteniéndome y acompañándome: mi familia, mi sicóloga Paulina Palacios, algunas amigas, ciertas lecturas y especialmente Daniel, mi marido y mejor amigo.

Fue la palabra la que me salvó. La palabra dicha, la recibida y la escrita. Relatar constantemente lo que pasaba por mi corazón. Conversar, oralmente y por carta, con personas adorables, capaces de darse el tiempo para entender tu dolor. En una de esas

conversaciones aprendí gracias a Josefina Errázuriz, acompañante espiritual, que Dios no pedía a Abraham el sacrificio de su hijo, sino que lo impedía. Descubrí en terapia que si bien el futuro es incertidumbre y que siempre puede venir un nuevo dolor, están las certezas que uno mismo se ha construido: los lazos y relaciones de amor y apoyo con tus seres más queridos.

Aprendí también que no todo tiene sentido, pero que lo importante es darle sentido a lo que nos ocurre, sobre todo cuando no lo hemos escogido.

Y comprendí que si bien hay ciertas muertes de uno mismo, nacen en uno otros rasgos, otras características, un nuevo yo. A veces me siento como aquel árbol podado, al que le nacen brotes donde antes no los hubo.”

Blanca

13. Palabras de Luz

¿Qué significa mi hija para mí?

“Yo andaba inserta en la bicicleta de deudas, esclavitud inocentemente aceptada... empezando mi matrimonio, viviendo el stress como parte natural de la vida, viviendo emociones sin nombrarlas, funcionando, amando pero más bien dormida a lo sagrado de la vida, cuando quedé embarazada sin buscarlo, me sentí privilegiada y regalada de la vida y me surgió en la poesía, pero prontamente la noticia de la partida, me enfrentó a un tránsito que modificó todos mis ritmos y todo mi mundo, a veces con dolor, a veces con resentimiento, a veces con odio, a veces con amor, a veces con locura y mi experiencia se volvió un grito y me enfrentó a mi fragilidad negada, a mi forma de respirar, a mi ser mujer en el mundo, a mi forma de vestir, nuevamente cambió el concepto de normalidad, reformuló mi fe infantil, me enfrentó a mi cuerpo y a mis relaciones...por eso ¿qué significa para mí, mi hija cometa? Un regalo, el más bello y doloroso de mi vida, gracias a mi mejor maestra, entiendo mejor mi paso por la tierra, la sacralidad de todos los instantes, la importancia de sentir de nombrar, y de mirarse

las sombras y caminar con ellas, mi hija me recordó que todos somos uno, que casi todo en la vida es un milagro del gran espíritu que es acallado por una sociedad que no le interesa que sepas y crezcas, mi hija me reformuló las prioridades, me volvió más compasiva, más consciente, más feliz, hoy no sabría qué sería de mi sin mi hija volantín, y bueno ella se ríe pero también hoy es el color de pintura de uñas de mi cartera.

Te amo Trinidad”

Stefanía

Tu Cumpleaños n°5.

*...Una tarde subo a una alta loma, mire al pasado, sabrás que no te he olvidado...
Yo te llevo dentro Hasta La Raíz, y por más que crezca vas a estar aquí,
Aunque yo me oculte tras la montaña, y encuentre un campo lleno de caña,
No habrá manera mi rayo de luna que tú te vayas...
Natalia Lafourcade*

“Sigo viviendo entre el stress de la pega, en la culpabilidad de no cuidar a tus hermanos el tiempo suficiente, cada día sigo sacándome con unas pocas lágrimas la pena que dejaste cuando supe que llegarías, y que luego al poco tiempo te irías en cuanto respiraras un poco de aire.

No era justo, y ahora tampoco parece serlo. Tendrías 5 años, y estarías aquí conmigo, quizás tus hermanos no existirían, no al menos tal y como son ahora, tendrían otros nombres y otras personalidades, así como quizás habría sido tuya... Pero estarás aquí.

Como vez sigo pensando y soñando, creando tu personalidad, imaginándote, soñando con tu vida, sigo con muchos 'habría'... sean pensamientos sanos o insanos.

Pienso en ti siempre, en tu suave gemido de gatito cuando naciste, en tu cara de duendecita, en tus facciones heredadas de tu papá, en la calma y paz de tu semblante...

Tu nombre existía antes que tú, era mi idea de adolescente, que mi hija tuviera un nombre fuerte, gigante e invencible para que nadie

nunca la pasará a llevar, un nombre quizás un poco masculino para que nunca te tildarán de ser parte del “sexo débil”... y ahí apareció... Fernanda, y fuiste fuerte como yo pensaba que serías, fuiste más fuerte de lo que yo soy ahora.

Fernanda, mi Ferni... sigo, sigo y sigo y la vida también. Hace un año sentía que era un pecado mortal no estar contigo y llevarte flores, hoy ya es menos mortal, pero sigue siendo pecado.

Cuando te fuiste sentí que me habías convertido en mejor persona, que jamás volvería a maldecir o detestar a alguien, que sería la mejor mamá si tenía la oportunidad de serlo otra vez, que no le gritaría a mis hijos, que no los castigaría, que sería la madre más paciente y dulce del mundo, y ahora resulta que los sentimientos de rabia o molestia siguen aquí, cuando algo no me gusta, y si les hablo fuerte a tus hermanos cuando la paciencia se me va, y con eso, en este tiempo, entendí que no era esa tu misión, “volver a tu madre una santa”, tu misión al menos el día que naciste fue demostrarme que era imposible planificar, que no podía decidir yo cuando llegarías, solo aceptar que llegaste, y que no te quedaste...

Por eso se me ocurrió llamarte gitana... no eres de este lugar ni de ningún otro, y tampoco eres solo mía, eres y serás siempre de todos los que te esperábamos con tantas ganas y con tanto amor.

Ese amor no se ha ido, y no se irá nunca. Gracias por convertirme en mamá, en tu mamá mi Fernandita adorada.

Te ama, Tu mamá”

Andrea

¿Qué significa mi hijo para mí?

“Cada vez que mi hija Juanita -mi punto amado que aún no cumple los dos años- me da su manito, calentita, que se fija a la mía o a uno o dos de mis dedos, y camina segura comentándome

lo que se le aparece en el camino, siento una emoción tan grande, que me es difícil no llorar.

Cuando mi ahijada menor, Sofía, me mira con sus ojos de duda al hacerle yo una mueca fea y luego deja su timidez y entendiendo la situación se ríe, siento una emoción tan grande, que me es difícil esconder lo desmesurado que es ese breve momento para mí.

Hoy, a varios años de la muerte de Benito, todos los momentos felices de la vida, toman un relieve inusual, desconocido para mí en su intensidad y frecuencia. Siempre he sido vulnerable al asombro e inquieta por las cosas que cuesta responder. Pero desde hace un tiempo, toda mi vida, casi en cada uno de sus minutos, la vivo bajo la perspectiva de su muerte.

Y vivir bajo la perspectiva de la muerte no es algo malo o negativo, si no justamente lo contrario: la presencia de la muerte, su recuerdo o su huella permanente, nos hace destacar todo lo que merece la pena amar en la vida. Vuelve sagrado aquello que antes veíamos como simplemente cotidiano. Y en ese sentido, ordena las cosas como siempre debieran haber estado ordenadas, nos lleva a lo esencial y original: la felicidad no está más allá. Está acá mismo, en el origen de cómo miras lo que te sucede y te rodea.

¿Qué fue Benito para mí? Benito fue un regalo de amor. Fue el hijo que me ha rodeado de vida, con su muerte. Su venida tan corta provocó un terremoto. Su condición inviable y su muerte fueron devastadoras. Nunca podré superar la pena y el dolor, que su muerte me produce. Porque como dice el poeta, fue mi sueño que se derrumbó, fue lo hallado, pasando. Todo frente a mis ojos y yo, sin poder hacer nada.

Pero no fue él, el terremoto aterrador. No fue él, el que me provoca dolor. Fueron sus circunstancias, las que lo rodearon, lo que fue y es devastador.

Es tan difícil separar el dolor que rodea a mi hijo, de su recuerdo mismo. Y eso provoca nuevamente pena. Pero hacerlo es un

trabajo y un esfuerzo que hago y que debo hacer porque creo que su existencia se merece esa distinción; porque creo que él no debe cargar con ese estigma de provocarle a quienes más lo quisieron, solo tristeza, solo dolor. NO. Me niego aunque me cueste, a llorarlo siempre. Quiero llorar su muerte, no llorarlo a él.

Y por eso hoy le agradezco, con tanta infinitud, y rabiando con la limitación que las palabras nos imponen al no poder expresar a través suyo todo lo que siento por él, lo que soy. Le agradezco el percibir con más nitidez cada belleza que se nos atraviesa, cada humanidad, cada solidaridad, cada gesto de ternura, cada presencia amable que se nos presenta en nuestra vida.

Le agradezco hoy todo eso, y sé que mañana le voy a agradecer más. Porque su existencia crece conmigo dentro mío y me muestra cosas distintas cada vez, en cada etapa de mi biografía. Sé que soy la mamá que soy con su hermana, porque él me ha impulsado a serlo de esa manera.

Y sé también por eso, que ella, llegado el momento, también hijo, te va a querer agradecer. Te amo, sin ningún adorno.

Blanca, tu mamá.”

Blanca

III.

VIVIR EL DUELO POR LA MUERTE DE TU BEBÉ ORIENTACIONES GENERALES PARA ENFRENTAR LA PÉRDIDA

Los padres y madres que hemos perdido un/a hijo/a, sabemos que esa experiencia nos cambia completamente: pasamos a ser otras personas, unas que cargan con una pena que nunca pasará, como si ella fuera una parte más de nuestro cuerpo y mente, un elemento más en nuestra configuración física y emocional. Esta nueva vida que comenzamos, sin embargo, no es necesariamente un camino de dolor

constante, en el que no veremos nunca más la felicidad. Aunque así lo sintamos a veces, es posible sobrellevarlo, aprender a vivir con él y aceptar a la nueva persona que nace de esta tragedia.

Estar en duelo: un proceso personal, no una enfermedad

El duelo - aquel proceso marcado por intensas emociones tales como rabia, angustia, tristeza profunda, desconsuelo, desolación, agudeza en nuestros juicios, máxima sensibilidad, culpa, miedos, necesidad de aislamiento y apoyo al mismo tiempo - no es una enfermedad: es un proceso que cada persona transita distintamente, a ritmos diversos y encontrando respuestas diferentes a los cuestionamientos vitales surgidos durante él. En este sentido, no existe un remedio o receta única para calmar o poner fin a esta etapa dolorosa de nuestra vida; cada cual irá haciendo su propio camino de sanación.

Así, aunque algunas personas te digan que pasado cierto tiempo es ya hora de secar las lágrimas, salir al mundo y estar bien, intenta no imponerte esas categorías. Vive tu duelo, sin apresurarte. Tu tiempo es distinto al de otros. Para algunos éste dura un año, para otros tres, para otros el pesar solo aparece tiempo después de vivida la pérdida y para algunos se siente como ciclos pendulares de dolor, intercalados con momentos felices. No te obligues a enfrentar la vida como siempre lo hiciste si hay días en que tu angustia es demasiada, no te empujes a tomar muchos proyectos si no te sientes capaz o decisiones importantes o radicales. El duelo es un tiempo para cuidarte. Escúchate, sé comprensivo/a contigo/a mismo. Tente paciencia. Cada día tiene su afán. Si un día no quieres salir de tu casa, deja esa tarea para mañana o para cuando tengas un impulso que no implique exigirte demasiado.

Buscar lo que te acoge y lo que tiene sentido para ti

No obligarte a salir del duelo rápidamente no significa quedarte centrado/a en el dolor, sino elaborarlo y buscarle una salida de manera adecuada. Elaborar el duelo significa aceptar que fue nuestro/a hijo/a el/la que murió, no nosotros/as - aunque a veces así lo

creamos. Quedarnos encerrados en nosotros mismos y aislarnos completamente puede traer consecuencias muy negativas. Hay tanto que sacar fuera del corazón, tanto que expresar, tanto frente a lo cual sentirse rebelde o castigado. No te quedes con eso dentro. Busca algún modo o a alguien empático con quien compartirlo para ir aliviando la carga e ir dándole perspectiva. Puede ser un psicólogo/a o acompañante espiritual. Puede ser un/a buen/a amigo/a. Busca personas afines, con quienes te sientas escuchada/o e intenta evitar ambientes y opiniones que te depriman. Existen grupos de padres que pueden acoger tu sufrimiento.

La experiencia muestra que con el tiempo a muchos papás y mamás el duelo los ha impulsado a emprender nuevas actividades o profundizar en nuevas reflexiones, abriéndose a mundos nuevos: tanto exteriores como interiores. Algunos se atreven a inscribirse en un curso de yoga o en círculos de conversación, otros a escribir poesía, otros buscan realizar un voluntariado para poder canalizar ese amor que no pudo ser entregado al hijo/a. Todas ellas son formas válidas para ayudarse a seguir adelante y nos muestra que la muerte de un ser querido nos da otra visión de la vida.

Si estás en pareja, lograr comunicación y apoyo mutuo es de gran ayuda. Pero debemos recordar que en toda relación existen diferencias en la manera de procesar y demostrar los sentimientos entre una persona y otra, así como de enfrentar el dolor. Una manera de resolver las distancias es encontrar instancias adecuadas para conversar acerca de lo que siente y espera cada uno del otro, en este tiempo. De esa manera será más fácil evitar una posible bifurcación de ambos caminos.

La reacción del entorno

Volver a la casa sin un/a hijo/a en los brazos es muy duro. Pero también lo es insertarse en un mundo que, por lo general, silencia este dolor o bien lo olvida rápido. Tu procesión va por dentro y se intensificará en muchas situaciones cotidianas: cuando veas mujeres embarazadas, bebés, niños/as maltratados/as, cuando te pregunten "cuantos hijos/as tienes", cuando te digan "tienes un angelito en el cielo" –

siendo que tú querías un/a hijo/a- cuando insistan en que sostengas a la guagua de tu prima/o, cuando te inviten a un bautizo o un *baby shower*. En esas circunstancias es normal que sientas rechazo o envidia, dificultad para relacionarte con otros o crisis emocionales. Es parte del proceso: no te sientas culpable. Ya pasará. Si puedes, intenta ser claro/a con las personas que queremos y no saben cómo actuar, comentándoles que para ti es muy difícil enfrentar estas situaciones y que por el momento prefieres evitarlas. Las fechas significativas también serán momentos removedores y es importante plantear(se) qué es lo que uno espera de esos días, de uno/a mismo/a y de los demás.

Con el tiempo, podrás retomar aquellas actividades que antes hacías, y otras nuevas que nunca pensaste hacer. La muerte de tu hijo/a se irá haciendo más llevadera y podrás darle un sentido y significado personal que te ayudará a sobrellevarla y valorar la vida y todo lo que te rodea, desde una nueva mirada.

Recuerda que no estás solo, que hay más papás y mamás que han vivido experiencias parecidas y profesionales empáticos dispuestos a ayudarte en muchas áreas que se remecen tras la muerte de un/a hijo/a: si no sabes cómo resolver temas de pareja, o si tienes otros hijos y no sabes cómo ayudarles a comprender el duelo, tu dolor y la muerte del hermanito/a que esperaban, si sientes que no podrás tener otros hijos/as o un segundo embarazo te complica o lo ansías demasiado, etc., busca con quien conversar. Pueden estar esperándote sugerencias que te ayuden a dar luz a tus dudas y hacer más fácil el camino que estás recorriendo.
