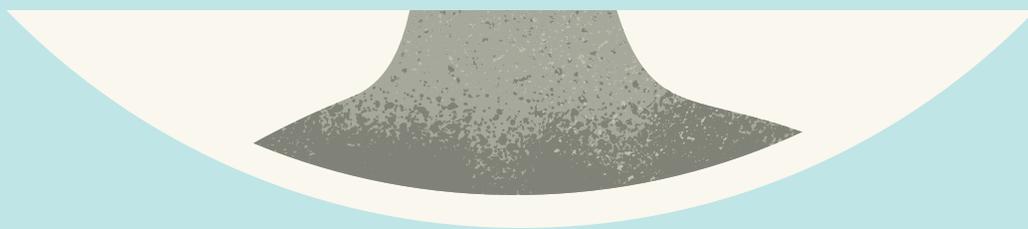




# ESTACIONES DE CAMBIO

Historias de esperanza después de una pérdida



*Estas historias están dedicadas a los niños y adolescentes que vivieron y murieron valientemente enfrentando al cáncer. Agradecemos a los amorosos padres que compartieron sus historias. Ojalá podamos honrar las vidas de nuestros seres queridos viviendo las vidas que nuestros hijos hubieran querido para nosotros. Asimismo, ojalá vivamos con valor y valentía, tal como lo hicieron nuestros hijos.*

“Cuando el mundo entero parece tumultuoso... las estaciones conservan su ritmo esencial. Sí, el otoño nos da una premonición del invierno, pero luego el invierno se verá obligado otra vez a dar paso a los nuevos comienzos de suaves verdes, días de más luz y el dulce aire de la primavera”.

Madeleine M. Kunin

# ESTACIONES DE CAMBIO

Historias de esperanza después de una pérdida



*Con la colaboración de familiares  
en duelo de St. Jude*

# ÍNDICE

Prólogo .....	9
Estación 1: Días por delante.....	10
El dolor emocional es normal.....	13
Cada día es colosal.....	15
Buscar apoyo.....	17
Mantenerse conectado .....	19
Reuniones familiares.....	21
Recuperación de su habitación.....	23
Mudanza .....	25
¿Por qué la gente me llama cada vez que alguien muere?.....	27
Una “nueva normalidad” .....	29
Estación 2: Relaciones.....	30
Convertirse en el nuevo “usted” .....	33
Compañerismo .....	35
Relaciones duraderas.....	37
Cómo ayudar a un hijo en su duelo mientras usted atraviesa su duelo .....	39
Cómo presentar a su hijo a un nuevo hermano .....	41
Cuando un hermano se convierte en hijo único.....	43
Hermano adulto .....	45
Conexión espiritual .....	47
Legado.....	49
Estación 3: Hitos.....	50
Aniversario de la muerte de su hijo.....	53

Aniversario del cumpleaños de su hijo .....	55
Vuelta a la escuela .....	57
Graduación de la Preparatoria .....	59
Graduación de la Universidad .....	61
Nacimiento de un nuevo bebé.....	63
Nacimiento de un nieto.....	65
Jamás tener nietos .....	67
Boda.....	69
El paso del tiempo .....	71
Estación 4: Días festivos.....	72
Vacaciones.....	75
Halloween.....	77
Acción de Gracias.....	79
Navidad .....	81
Un nuevo año .....	83
El primer Eid .....	85
Pascua .....	87
Día de la madre .....	89
Día del padre.....	91
Búsqueda de significado.....	93



Estimados padres:

La tristeza de atravesar un duelo es algo muy difícil en un día común. Verán que las fiestas y demás días especiales presentan desafíos únicos para el proceso de duelo que están atravesando. Pero no están solos. Somos padres en duelo de St. Jude que también tuvimos que atravesar estas estaciones de cambio. Cada uno de los padres y familiares de St. Jude que colaboraron con este libro, redactado con sensibilidad y compasión, ha experimentado la muerte de un hijo.

Esperamos que al compartir momentos de nuestros caminos y algunas de las cosas que aprendimos sobre el duelo en ese camino, le reconforte saber que no está solo en este viaje y que, tal vez, no se sienta tan perdido.

Estaciones de cambio se divide en cuatro secciones: Los días por venir, Relaciones, Hitos y Días festivos. Cada sección tiene una o más preguntas para que reflexione a medida que lee el contenido de cada tema. Si descubre que le resulta útil, lo alentamos a escribir sus pensamientos en un diario. Por otra parte, si prefiere no escribir, tal vez quiera tomarse un tiempo para pensar o compartir sus reflexiones con otra persona. Cada persona atraviesa su duelo en forma diferente y todos tienen distintas maneras de sobrellevarlo. Lo más importante es hacer lo que le resulte más útil y reconfortante.

Le recomendamos que elija secciones o temas que se sienta listo para leer en vez de leer todo el libro de una vez. Tal vez sea mejor leer sobre algunos de los temas más adelante, en los momentos en que los necesite.

Si desea hablar con otro padre o madre de St. Jude que haya sufrido el dolor de perder a un hijo, comuníquese con la coordinadora de apoyo en duelo para hablar sobre el Programa de Mentores de Calidad de Vida. Puede encontrar la información de la coordinadora y más recursos en la contratapa de este libro.

Consejo directivo de Calidad de Vida de

St. Jude Children's Research Hospital

A decorative border of green leaves with a yellow-to-green gradient, arranged in a circular pattern around the central text.

# **ESTACIÓN 1:** LOS DÍAS POR VENIR

*En los días posteriores a la muerte de su hijo descubrirá que la vida tal como la conocía ya no existe. Los lugares y las cosas que hace pocos días eran familiares ahora le parecen ajenos y extraños. Los amigos y familiares que una vez fueron cercanos y comprensivos ahora parecen hablar un idioma que no entiende.*

*Surge la presencia constante del dolor mientras intenta seguir adelante con las tareas de descifrar su nueva identidad, sus nuevos roles y los cambios en las relaciones. A veces puede que se encuentre a sí mismo buscando distracciones que lo aparten del dolor mientras que, otras veces, se sumergirá en ese dolor. Se preguntará cómo va a sobrevivir sin su hijo.*

*Enfrente un día a la vez, sabiendo que su duelo no tiene fechas que cumplir.*

### **Preguntas para reflexionar**

- ¿Qué recuerdos quiero llevar conmigo mientras vivo el día a día?
- ¿Cómo ha cambiado mi dolor las cosas que más me importan?
- El duelo se ve diferente en cada persona. ¿Cómo se ve el duelo en su vida?



*El duelo es una respuesta normal ante la pérdida de un ser querido, y es un proceso muy personal. Todos atravesamos el duelo de manera diferente, durante períodos de tiempo diferentes y con distinta intensidad. Algunas respuestas comunes ante la pérdida de un hijo incluyen, entre otras, **shock, tristeza, miedo, ira, culpa, remordimiento, soledad, ansiedad o preocupación constante y menos deseo de pasar tiempo con otras personas.***

### **Semillas para el alma**

- Acepte las emociones que sienta durante su proceso de duelo. Son naturales y normales. No tenga miedo de reconocerlas. El dolor es normal.
- El duelo es un proceso personal. Descifre cómo atravesar su duelo y cómo expresarlo. Si algo no parece bien, no tema pedir ayuda.



# EL DOLOR EMOCIONAL ES NORMAL

*Sarah, madre de Austyn*

Así como si nada, ya pasaron 5 semanas. Son 35 días, 840 horas, 50 400 minutos desde la última vez que sostuve a mi bebé entre mis brazos. La mayor parte del tiempo me siento como que apenas logro levantar cabeza y respirar y entonces otra ola de dolor me noquea por completo y vuelvo a sentir que me ahogo. Es un sentimiento realmente espantoso. El vacío que siento es abrumador.

Extraño tu sonrisa. Extraño escucharte reír. Extraño tu dulce voz. Extraño doblar tus ropitas limpias. Extraño ver tu cara en el espejo retrovisor mientras conduzco en el auto y ver el sol dándote en la cara de manera perfecta mientras me miras fijamente. Extraño tus abrazos. Extraño tus besos. Extraño cepillarte el pelo. Extraño bañarte por las noches. Extraño hacerte la comida. Extraño leerte cuentos. Extraño pintar contigo. Extraño jugar contigo a los bebés. Extraño cantarte. Extraño abrazarte. Extraño mecerte. Extraño todo de ti, Austyn.

Hoy llevé a mi abuela a la tienda de alimentos y 3 personas diferentes me detuvieron para preguntarme si yo era “la mamá de Austyn”. Me encanta escuchar eso. De hecho, ser “la mamá de Austyn” es y será para siempre el mayor logro de mi vida. Mi corazón partido sonrió. Hoy sonrió con una sonrisa grandota. De hecho, en las últimas semanas muchas personas nos han detenido para decirnos cómo Austyn los cambió para siempre. Podría hablar de mi hija el día entero, y me siento honrada cuando la gente se acerca a mí para contarme cómo Austyn tuvo un impacto en sus vidas.





### **Semillas para el alma**

- El duelo afecta a la persona como un todo. No se puede resolver con hechos ni con información.
- El duelo es persistente e impredecible. Es preciso ser pacientes y amables con nosotros mismos.
- Algunas cosas disparan fuertes reacciones del duelo.
- En la enfermedad, nuestros hijos se convirtieron en nuestros maestros. Siguen enseñándonos, incluso ahora.



# CADA DÍA ES COLOSAL

## *Amber, madre de Stellan*

Siento mucho que estén leyendo esto, y siento mucho estar escribiéndolo. Siento mucho que cada uno de nosotros haya perdido un hijo. Hemos sido afectados por la ira, la confusión y una tristeza verdaderamente intolerable en tantos sentidos. No es el círculo de la vida y jamás entenderé por qué nuestros amados hijos tuvieron que verse afectados por estas enfermedades. Nuestro trabajo es proteger a nuestros hijos, pero esto fue un “bubu” que ni ustedes ni yo pudimos curar.

Mi hijo tenía 2 meses y 26 días cuando falleció; era un hermoso bebé pelirrojo que, lamentablemente, nació con un tipo de tumor sumamente raro. Nunca lo vi sano. La mayor parte de su vida la pasó en el hospital. Lo echo de menos terriblemente, pero fui verdaderamente bendecida con cada minuto que pudimos pasar juntos. ¿Qué aprendí?

Que cada día es colosal. Cada día presenta un dolor y un vacío sin comparación. Después de 13 meses, puedo decir que he avanzado en mi proceso de sanación y aceptación, aunque el dolor aún sigue ahí. Y, honestamente, no quiero que desaparezca por completo. Es claro que hay días mejores que otros, pero el duelo requiere que los asumamos de a uno por vez.

He aprendido que hay ciertas cosas que me perturban profundamente. Nunca sabré cómo se habría escuchado la voz de mi hijo. Nunca lo llevaré a tomar el autobús escolar. Nunca veré al hombre en que se hubiera convertido. Y por mucho que me torturen esas cosas, también tengo y me aferro a los hermosos recuerdos. Lo vi sonreír. Besé sus pequeños labios. Sostuve sus manitas. Es tan amplia la variedad de emociones que soportamos que con seguridad podremos ser tan fuertes y débiles como sea necesario.

También aprendí que hay situaciones que desencadenan mis emociones más fuertes. Parece que veo niñitos pelirrojos por todas partes. ¿Siempre hubo tantos comerciales de pañales en la televisión? En la tienda de alimentos parece que siempre hay un bebé que no deja de mirarme. Y, por supuesto, hubo aquella primera vez en la que alguien me preguntó si mis gemelas eran mis únicas hijas. En ese mismo momento decidí abrirme ante esa persona extraña. “No, señora. Tengo un hijito que vive en el cielo”. La gente no sabe qué decirme, pero aprendí a respetar su esfuerzo al intentarlo.

Con todo mi corazón creo que el amor entre un padre y un hijo es el amor más fuerte. El vínculo es inquebrantable. Siempre amaré a mi hijo y pensaré en él todos los días. Creo que me enseñó que mi deber es vivir, aun cuando eso signifique seguir adelante con un agujero en el corazón. Me enseñó que cada momento es sagrado y debe valorarse. Me enseñó a nunca dejar de seguir adelante y a hacerle caso a mi corazón. Porque es ahí donde nuestros hijos viven y están bien.



## **Semillas para el alma**

- A veces tan solo hablar sobre su hijo y recordar los dulces momentos compartidos pueden ser instancias sanadoras. Las historias que cuenta no solo le hacen bien a su alma sino que permiten que los demás tengan la oportunidad de ver lo maravilloso que era su hijo.
- Es posible que haya un estigma en torno a la terapia psicológica y al hecho de ir a terapia. No obstante, la terapia es un excelente recurso que puede ser un paso enorme en su proceso de sanación. No tenga miedo de buscar lo que le ayude a sanar.



# BUSCAR APOYO

## *Leticia, madre de Arianna*

Como madre que recién empezaba su duelo, ¡me sentí totalmente perdida! Estaba rota, derrotada, deprimida y detestaba estar con gente. Al mismo tiempo, tenía terror de que me dejaran sola. Aprendí muy pronto qué personas me hacían sentir mejor sobre mí misma y cuáles no. Me esforcé muchísimo por estar con personas que realmente no querían nada más que ayudarme.

El primer año fue muy duro, ¡durísimo! Al principio estaba absolutamente en contra de la terapia psicológica. No lograba hacerme a la idea de sanar o recibir terapia de una persona que nunca nos había conocido a Arianna o a mí. Lo único que podía ver era a mí misma entrando en un consultorio una vez a la semana, que me preguntaran cómo estaba y siempre tener que responder lo mismo: “Horrible”. Mi esposo iba a terapia y estaba insistiendo en que mi familia fuera a un “campamento para el duelo”. Si no iba a terapia, menos aún iba a ir a cantar “Kumbaya” en el bosque con un montón de personas desconocidas.

A los 10 meses de duelo, más o menos, realmente me estaba derrumbando y veía como a mi hija de 6 años le ocurría lo mismo. Estaba cansada de estar triste y no tenía idea de cómo ayudar a mi hija. Finalmente me “quebré” y llamé a un psicólogo. Para ser totalmente honesta, al principio fue raro, pero alrededor de la tercera vez que conté la historia de Arianna, me sentí diferente. Logré contar la historia llorando menos. La sexta vez fue mejor y, alrededor de la octava vez, me sentí aún mejor hablando de ella.

Al final acepté ir con mi familia al campamento para duelo. El primer día fue difícil y yo estaba muy nerviosa. Lo único que quería era subirme a un avión y volver a casa. Mi esposo me pidió que le diera un día más, así que lo hice. El segundo día fue divertido. Contar cosas sobre mi hija a todos estos extraños se sintió bien. Ese día sentí que estaba manteniéndola viva.

Me di cuenta de que hablar a los demás sobre Arianna, permitir que los demás nos ayudaran o ir a un campamento en el bosque no era una tortura. Era una forma de mantenerla viva en nuestras vidas de una manera sana. Recuerdo que una vez me reí al contarle una historia sobre Arianna a una amiga y, por primera vez, me di cuenta de que nuestra pequeña familia probablemente ya estaba en camino a sanar.



### **Semillas para el alma**

- A veces encontramos las mejores cosas en los sitios menos probables. No tema buscar una comunidad en distintos lugares. Nunca se sabe lo que se puede encontrar cuando no estamos buscando.
- Mantener un vínculo con cualquier tipo de comunidad es útil. Si bien es probable que lleve un tiempo, siga buscando a personas que le den apoyo y cariño. El impacto de esta comunidad puede cambiarle la vida.



# MANTENERSE CONECTADO

*Lisa, madre de Trevor*

Después de la muerte de nuestro hijo Trevor, de 4 años, de repente me sentí física y emocionalmente sola. Mis días, que antes se consumían mientras cuidaba de Trevor e interactuaba con personas, súbitamente se detuvieron.

Me invitaron a unirme a un grupo de estudios bíblicos para mujeres en una iglesia local donde había conocido a varias personas durante el periplo de Trevor. Me sentí cerca de estas personas, porque nos apoyaron cuando más lo necesitamos y éramos nuevos en el área de Memphis. Si bien no estaba segura de estar lista para unirme a un grupo de estudios bíblicos, sí sentí que era una forma de mantener el vínculo con las personas que me apoyaron durante todo el proceso del cáncer de Trevor. Hoy, 4 años después, esas mujeres son mis mejores amigas.





### **Semillas para el alma**

- Planten un árbol o un jardín para atraer mariposas en un lugar de reunión favorito de la familia (tal vez en la casa de los abuelos o en la casa de otro familiar donde solían reunirse).
- Planifiquen una liberación de mariposas en un lugar de vacaciones favorito, junto a toda la familia.



# REUNIONES FAMILIARES

## *Wendy, madre de Nick*

Tanto mi esposo como yo provenimos de familias grandes y muy unidas. A menudo nos reunimos para ocasiones especiales como campamentos durante un día festivo en verano, reencuentros familiares, vacaciones durante toda una semana o paseos familiares durante un fin de semana largo en los meses de invierno.

En agosto de 2006, mientras nuestra familia ampliada asistía a la boda y la fiesta de casamiento de nuestro sobrino y su nueva esposa, nuestra familia directa estaba en St. Jude. Nick había recaído y estaba de regreso para comenzar el largo y horroroso proceso de un trasplante de médula ósea. El trasplante nunca llegó a ocurrir, porque ese mismo día, mientras nuestra familia en casa brindaba por la pareja recién casada, Nick fue sometido a una cirugía de emergencia luego de sufrir una hemorragia cerebral repentina.

Cuando finalmente nos comunicamos con nuestra familia que estaba en Ohio, fue muy difícil darles la noticia. Acababan de compartir todos juntos un momento maravilloso en una boda y ahora les estábamos dando la noticia más devastadora que jamás habían recibido. Luego de escuchar la noticia, mi hermana salió al jardín de la casa de nuestros padres y encontró una piedra ovalada y lisa. En ella escribió el nombre con el que yo llamaba a Nick cuando era pequeño, "Nicky Adam Sweetheart", y la puso en el jardín entre las plantas de corazón sangrante, que siempre fueron las favoritas de mi abuela. Ese jardín se convirtió en un lugar de recuerdos para mi familia, ya que solo 8 meses después pusimos una estatua de un ángel en el mismo jardín tras la muerte de mi hermana.

A los padres de mi esposo les costó más compartir y demostrar su dolor. Eso fue muy doloroso para mi esposo y para mí. Estábamos sufriendo mucho y no sentíamos el mismo apoyo de su familia que de la mía. Meses después de la muerte de Nick, unos amigos de mis suegros llegaron a su casa con un árbol de cerezo japonés para plantarlo en el jardín como símbolo de su pérdida y su tristeza. Una de las cosas que más le gustaba hacer a Nick en casa de los abuelos era treparse a los árboles. Este simple gesto se convirtió en una expresión de su pena tan significativa que, cuando varios años después los ciervos amenazaron la vida del árbol, los abuelos de Nick se sintieron sumamente angustiados. El árbol se salvó, está creciendo con fuerza y, de muchas maneras ha ayudado a los padres de mi esposo a procesar su duelo.

Desde la época en la que Nick murió, nuestra familia ha seguido reuniéndose para ocasiones especiales. Para nosotros ha sido fundamental seguir buscando formas de reír y llorar juntos. Nuestras reuniones familiares jamás volverán a ser iguales, pero de muchas maneras, cuando estamos todos juntos, sentimos que Nick está junto a nosotros en la risa de sus primos, las historias de sus tíos y los abrazos de sus abuelos.



### **Semillas para el alma**

- Tal como cada muerte es distinta a la otra, lo mismo ocurre con los procesos de sanación. Otras personas tal vez los insten a desocupar la habitación de su hijo, pero solo ustedes pueden decidir cuándo están listos para cerrar un poquito ese capítulo. Hagan lo que les parezca correcto, cuando así lo sientan, y ni un segundo antes. Del mismo modo, está bien desocuparla más temprano que tarde si así les parece bien.
- No esperen a que los abrume un sentimiento de ahora es el momento, ya que tal vez nunca llegue. En cambio, honren los pequeños momentos por aquí y por allá. Regalen la ropa y los juguetes cuando estén listos, y si sienten que nunca estarán listos, consérvenlos. Eso también está bien.



# RECUPERACIÓN DE SU HABITACIÓN

## *Cayce, madre de Will*

Si bien cada uno de nuestros 3 hijos tenía su respectiva habitación, con frecuencia los encontrábamos a todos amontonados por las mañanas. Por las noches, mi esposo y yo arropábamos a cada uno de los niños en su propia cama, en su propia habitación, sabiendo que ni bien bajáramos las escaleras, comenzaría el movimiento nocturno entre camas.

A medida que avanzó el cáncer de Will y fue perdiendo movilidad, su habitación se convirtió en la habitación predeterminada. Todos los juegos, las confabulaciones, los susurros, las discusiones, las peleas y las travesuras ocurrían allí. Cuando llegaba la hora de dormir, las almohadas y frazadas eran arrastradas desde las otras habitaciones hasta la de Will, y allí dormían nuestros 3 hijos.

En aquellas últimas semanas ocurrió mucha magia en esa habitación. Los hermanos mayores de Will siempre estaban cerca, haciendo sus cosas en silencio, mientras un desfile de amigos y familiares pasaba por allí para despedirse de nuestro dulce niño. Nellie, la perra de Will, estaba siempre allí, acurrucada a los pies de su cama. Incluso mi esposo y yo dormimos allí, en un colchón inflable. Tuvimos la fiesta de pijamas más larga del mundo, y no hay nada que hubiera cambiado.

Nuestro sacerdote venía de visita a diario. Entraba sin llamar, por la puerta trasera, y subía a buscarnos. Un día, alrededor de una semana antes de la muerte de Will, el padre Val le preguntó qué es lo que más deseaba que le ocurriera en el cielo. Sin un momento de duda, Will miró el afiche de "Are you experienced" colgado en la pared y dijo: "Conocer a Jimi Hendrix".

La habitación de Will está repleta de muchos de nuestros recuerdos más atesorados. Durante un par de años su habitación se mantuvo intacta. La decoración seguía siendo la adecuada para un niño de 8 años. No es que estuviéramos en contra de los cambios. Simplemente no teníamos un motivo para hacerlos ni sentíamos que fuera el momento.

Luego de un tiempo, cambiamos la ropa de cama por algo más adecuado para visitas adultas, aunque no nos deshicimos de la ropa de cama de Cars. Está doblada en el armario de la ropa de cama y suele ser el sitio para ir por la frazada preferida de los hermanos mayores a la hora de tomar una siesta.

Tal como naturalmente evoluciona la habitación de un hijo con el transcurso del tiempo, en forma acorde a sus intereses y su edad, así cambió la habitación de Will, pese a que ya no está con nosotros. Es una habitación hermosa, reservada para los huéspedes. Sin embargo, no la llamamos habitación de huéspedes. Siempre será la "habitación de Will". Tiene muebles y ropa de cama hermosos y maduros. En la pared hay cuadros originales, y el baño está arreglado con muy buen gusto.

La ropa favorita de Will sigue colgada en su ropero y sí, el afiche de Jimi Hendrix sigue adornando la pared.



### **Semillas para el alma**

- Mudarse después de haber perdido a un hijo puede ser uno de los pasos más difíciles de dar. Antes de irse, tómense el tiempo de revisar las cosas de su hijo que tengan un significado especial.
- Desempacar puede ser tan difícil como empacar. Ya que se enfrentan una vez más a las cosas de su hijo, es posible que se encuentren llorando y riendo al mismo tiempo.
- Tómense tanto tiempo como necesiten para hacer esto. Sean conscientes de que tardarán un poco en sentir ese lugar como un hogar. Tengan paciencia, ya que puede que tarden aún más tiempo después de haber perdido a un hijo.



# MUDANZA

## *Katie, madre de Sean*

Una mudanza nunca es una tarea sencilla, ni siquiera en el mejor de los casos. Mudarse después de perder a un hijo puede enfrentarnos a una enorme variedad de emociones.

Dependiendo de las circunstancias de la mudanza, puede que se encuentre a la espera ansiosa de una posibilidad de “empezar de nuevo”, un nuevo lugar, nuevos amigos y nuevas oportunidades. No obstante, aun si la mudanza es por un buen motivo, pueden surgir sentimientos de tristeza inconmensurable. Puede ser muy difícil dejar todo lo que le resultaba familiar a ustedes y a su hijo, su hogar con todos los recuerdos y el apoyo de la familia y los amigos que conocían a su hijo y saben del periplo que recorrieron.

Empacar y posiblemente tener que revisar todas las pertenencias de su hijo puede ser una carga gigantesca. Aunque no lo hagan ustedes mismos, ver a otra persona poner tantas cosas queridas en cajas podría causar sus propias dificultades. Si su hijo está enterrado, podrían surgir sentimientos de culpa por dejarlo atrás al mudarse.

Nos mudamos 3 años y medio después de la muerte de nuestro hijo. Honestamente no sabía qué esperar. Optamos por enterrar a nuestro hijo cuando murió, y el cementerio fue nuestra última parada antes de salir de la ciudad. Fue una sensación espantosa irse sabiendo que tal vez pasaría mucho tiempo antes de poder regresar. Tenemos amigos que se ofrecieron a pasar por el cementerio por nosotros, pero sabemos que no es lo mismo.

Desde entonces, hemos regresado. Ver los regalitos o las notas que los amigos dejaron para nuestro hijo nos reconfortó, al saber que hay personas que van a verlo. De todos modos es difícil no ser nosotros quienes visitan su tumba periódicamente, pese a tener la fortuna de contar con personas cariñosas que nos sustituyen regularmente.

Al llegar a nuestra nueva casa pusimos fotografías de nuestro hijo por todas partes y recordatorios de él por toda la casa. Durante un tiempo estuve triste, en parte debido a la mudanza en sí pero también por nuestro hijo. Me resultó particularmente difícil porque las personas no lo conocían. En determinado momento le dije a mi esposo: “siento que lo hemos vuelto a perder”. Sin embargo, lo que aprendí es que es mi trabajo ayudar a la gente para que lo conozcan a través de nosotros. Algunas personas son más receptivas que otras al escuchar sobre él, pero eso parece ser lo común siempre que se conoce gente nueva, y seguirá siendo una parte constante de nuestro camino.



### **Semillas para el alma**

- Puede que se conviertan en el rostro de alguien que conoce y entiende la pérdida. Debido a eso es posible que puedan ofrecer la fuerza y la esperanza que otras familias u otras personas necesitan. Si se sienten lo suficientemente fuertes como para apoyar a los demás, háganlo. Si no es así, permítanse negarse a hacerlo, amablemente.
- En honor o en memoria de su hijo y de quienes los ayudaron, o de quienes no estuvieron presentes para ustedes, bríndense a otras personas que sufren. Si les hizo bien recibir tarjetas, envíen una. Si estar rodeados de gente les reconfortó, háganse presentes para los demás.



# ¿POR QUÉ LA GENTE ME LLAMA CADA VEZ QUE ALGUIEN SE MUERE?

*Christine, madre de Catie*

Tener un hijo diagnosticado con cáncer es poco frecuente. También es poco frecuente que un hijo muera. Que ocurran ambas cosas los convierten a ustedes en expertos ante los ojos de los demás. Desde que murió nuestra hija, nos han llamado siempre que alguna persona conocida se entera de que otra persona fue diagnosticada con cáncer. A menudo nos llaman cuando alguien conocido se entera de una muerte en la familia de alguien a quien conocen. Haber perdido a un hijo por cáncer no nos convierte en expertos en cáncer, en muerte o en duelo. Haber perdido a un hijo por cáncer nos convierte en expertos en compasión, comprensión y supervivencia.

La cuestión principal es que la muerte, si bien es inevitable, es dolorosa. Nadie debe atravesar su pérdida y su duelo estando solo; pero aun así, mucha gente lo hace. No importa el tamaño de la familia. No importa si perdieron a un hijo o a otra persona; de todos modos fue una pérdida. No importa si tienen muchos o pocos amigos: necesitarán a alguien. Su vida cambió, tal como ocurrió con la mía y la de ustedes. Han experimentado algo profundo e impactante, y con suerte aprendieron algunas cosas sobre ustedes mismos y sobre el duelo.

Cuando yo sufrí la pérdida de nuestra hija, me sentí envuelta en una niebla. Solo quería estar con mi hija, la única persona con la que no podía estar, y nadie ni nada más me importaba en ese momento. Había otras personas ahí, pero yo no estaba ahí del todo. Lloraban y estaban tristes, pero su tristeza no era la mía. No habían pasado por lo que yo había pasado. Yo era una mamá del St. Jude que volvió a casa, y nadie a mi alrededor sabía lo que significaba ser una mamá del St. Jude. Esto me hacía sentirme profundamente sola.

Unos meses después de la muerte de nuestra hija, murió uno de sus amigos del St. Jude. Tenía que ir al funeral. No quería que esa madre sintiera la soledad que yo sentí. Luego de algunos años y varios funerales más, aprendí algo: no importaba si estaba consolando a una madre en luto del St. Jude o no. Lo que importaba era que estaba ofreciendo consuelo. Lo que importaba era que la persona de luto no estaba sola. Este descubrimiento no deja de asombrarme. La mayoría de las veces, las personas que están de duelo se sienten reconfortadas por la presencia de otras personas.

Haber perdido a un hijo por cáncer nos vuelve capaces de entender el dolor inescrutable de otro, como lo es la pérdida de un ser querido. Compartir su proceso de duelo con el de alguien más ayuda a esa persona a soportar el dolor y podría ayudarlo a usted en su propio camino de sanación, el cual es un camino sin fin.



*Los padres en duelo suelen describir que se sienten fuera de lugar al volver a la vida en casa: la familia, el trabajo, las reuniones sociales, la iglesia, etc. Puede que muchas de las actividades y responsabilidades que solían tener como padres de su hijo ya no tengan sentido. Sus roles han cambiado.*

### **Semillas para el alma**

- No tenemos más opción que crear una "nueva normalidad".
- No solo mi hijo fue un regalo, sino que la manera en que su vida y su muerte me cambiaron para siempre también fue un regalo. Mi hijo me convirtió en una mejor persona. Convirtió mi "nueva normalidad" en algo que jamás hubiera imaginado, y se lo agradezco todos los días.



# UNA “NUEVA NORMALIDAD”

*Amber, madre de Stellan*

En verdad no existe una forma sencilla de empezar a describir cómo sobrellevé la muerte de mi hijo. Una parte de mí perdió el contacto con la intensidad del dolor que sentí inmediatamente después de su fallecimiento. Creo que nuestros cerebros bloquean eso por un motivo, para que podamos sanar.

La escasa energía que lograba acumular estaba dirigida a cuidar de mis mellizas de 5 años. Eso incluía todas las tareas normales de una madre: empacar sus almuerzos, cepillarles el pelo y, por supuesto, recordar los moños del pelo. Cuando finalmente se iban a la escuela, sentía como si hubiera corrido una maratón para la que no había entrenado. El resto de mi día, por lo general, lo pasaba sola con lo que ahora sé era demasiado tiempo para pensar, obsesionarme y aislarme. Nunca había sentido un agotamiento tan absoluto. Lo único que podía hacer era poner el piloto automático por mis nenas. Sabía que necesitaban y merecían mi 100 %, pero no podía funcionar a ese nivel. Hice lo mejor que pude.

Lentamente, con el paso del tiempo, empecé a crear mi “nueva normalidad”. Decidí que no quería que la muerte de mi hijo fuera en vano. Sabía que mi respuesta a su muerte le hubiera partido el corazón, y eso a su vez me partió a mí el corazón. Seguí recogiendo mis pedazos lentamente y empecé a sentir una sensación de paz que no había sentido antes.

Empecé a pensar en la breve y dulce vida de Stellan más como una bendición que como una maldición. Él me dio tanta felicidad y ternura mientras estuvo aquí... Él quería que yo tuviera eso, y era un hermoso cimiento sobre el cual construir mi “nueva normalidad”.

Intenté empezar a hacer algo “normal” cada día. A veces era una ducha. Otras veces, cepillarme el pelo. Daba pequeños pasos. No solo había trabajo por hacer afuera, sino también en mi interior. Un día, pude mirar a las mellizas y sentir alegría. Finalmente, y lo que es más importante, pude mirar fotografías de mi hijo y sentirme honestamente agradecida por los dulces recuerdos que me dejó. Si bien mi corazón todavía estaba roto en mil pedazos, los pedazos habían empezado a reunirse. Hay pedazos que no calzan como debieran, pero esta es mi “nueva normalidad”.

En el proceso de creación de mi “nueva normalidad” comencé a notar las cositas que Stellan me había legado. Me volví más empática. Me volví tan increíblemente consciente de las cosas pequeñas y hermosas a mi alrededor, y tan agradecida por ellas, como jamás antes lo había estado. Mi “nueva normalidad” me estaba convirtiendo en una persona de la que realmente podía sentirme orgullosa y sentía, en mi corazón, que mi hijo también estaba orgulloso. Percibí que las personas se sentían atraídas por mi fortaleza.

A decorative border of stylized green leaves with a yellow-to-green gradient, arranged in a circular pattern around the central text.

# **ESTACIÓN 2:** RELACIONES

*Las relaciones pueden cambiar después de la pérdida de un hijo. Las historias de esta estación abordan las relaciones que se pierden después de la muerte de un hijo, las relaciones que se restituyen pero cambian y las relaciones que se forman. Todas nuestras relaciones cambian: la relación con nuestro hijo fallecido, con nosotros mismos, con nuestra familia, con nuestros amigos y con nuestra comunidad.*

### **Preguntas para reflexionar**

- ¿Cómo cambió mis relaciones la pérdida de mi hijo? ¿Cómo me cambió a mí?
- ¿Cuál es mi definición de una relación de apoyo?
- ¿Alguno de los intentos de apoyo resultó útil? ¿Cómo pueden ser más útiles?



*Cuando se enfrenta con esta dolorosa verdad resulta útil aceptar con honestidad la nueva realidad y perdonar sus propias limitaciones y dudas. Busque la compañía de una persona que esté capacitada para escucharlo, y encuentre y respete los límites que pueden proteger su corazón afligido.*

### **Semillas para el alma**

- Sea abierto con las personas que están en su vida. Mantenga conversaciones que expliquen con claridad cómo ha cambiado usted a causa de la pérdida de su hijo y cómo es probable que eso afecte tanto las relaciones personales como las laborales y también las actividades sociales.
- Concéntrese en los roles que le resulten prioritarios en su vida de ahora en adelante. ¿Qué es importante que haga ahora?
- Mantenga una actitud abierta ante los roles que tal vez algún día quiera volver a desempeñar.



# CONVERTIRSE EN EL NUEVO “USTED”

*Lisa, madre de Thomas*

Un par de meses después de la muerte de mi hijo estaba sentada con una amiga en un partido de básquetbol del equipo que mi marido entrenaba y donde jugaban mis otros hijos. Debo de haber sonreído a algo que alguien dijo, porque mi amiga mencionó que era lindo ver mi sonrisa. Creo que sus palabras fueron: “Qué lindo ver que estás volviendo”.

Yo pensé: “¿Volviendo? ¿Como si me hubiera ido de la habitación un par de minutos y ahora volví y puede seguir la fiesta?”. ¿Qué tipo de “proceso” de duelo es ese? O tal vez lo que quiso decir es que como estaba sonriendo en público otra vez, eso era una especie de indicación arbitraria de que mi período de luto había terminado y que todo volvería a ser como antes.

Una parte de mí entendió lo que mi amiga quería decir, y sospecho que si se hubieran invertido los roles, yo le hubiera dicho lo mismo. Pero a mí me hizo reflexionar sobre cómo había cambiado mi visión de mi propia identidad. Me sentía un poco como una gelatina: temblorosa y muy “amorfa”.

Tras la pérdida de mi hijo, sentí un cambio en mi núcleo emocional y físico: menos sociable, menos segura. Si bien en el pasado me identificaba como una persona trabajadora que podía afrontar cualquier desafío, ahora me costaba reunir la energía y la motivación para terminar cualquier proyecto, hasta el más pequeño. Cuestioné mi fe, que desde mi más temprana edad estuvo en el centro de mi existencia. Todas las ocasiones sociales que antes esperaba con ansias ahora estaban plagadas de posible dolor, así que las evitaba.

En especial mis padres deseaban recuperar a su hija: la que organizaba todas las reuniones de la familia ampliada y planificaba cenas de Acción de Gracias y viajes familiares. Ya no quería esos roles. Supongo que quería permiso para ser la persona que necesitaba ser en mi duelo: no ser alguien perdido en su propia desgracia o ignorando a su familia y a sus amigos, pero tampoco la persona chispeante de antes.

Con algunas conversaciones difíciles, comencé a pedir ese permiso a las personas que me rodeaban. Ahora, varios años después, siento que me estoy sintiendo más cómoda con quien soy actualmente y con los cambios permanentes, tanto positivos como negativos, que el dolor causó a la percepción de mí misma. Espero que ese proceso continuará por bastante tiempo más.



*También es importante reconocer que usted y su pareja, que adoptó el rol de cuidador, podrían sentir emociones intensas de este proceso de duelo en diferentes momentos y de distintas maneras.*

### **Semillas para el alma**

- Puede ser difícil honrar a su hijo cuando usted y su pareja atraviesan el duelo de distintas maneras. Es importante reconocer las formas únicas en las que su pareja atraviesa su duelo, pero también es importante que se unan para poder crear un legado duradero para su hijo.
- Haga un esfuerzo consciente de pasar tiempo deliberado con su pareja para poder volver a conectarse. Durante esta etapa extremadamente difícil, es importante tener alguien en quien apoyarse y en quien confiar.



# COMPAÑERISMO

## *Kevin, padre de Catie*

Una de las cosas que St. Jude se esfuerza por brindar es un sentimiento de familia, incluso en medio de la batalla por la vida de su hijo. Las familias toman las mejores decisiones que pueden sobre quién acompañará a su hijo al tratamiento en Memphis. En nuestro caso, tuvimos que separar a la familia. Christine fue con Catie a St. Jude y yo me quedé en casa en Pennsylvania con los otros niños.

Logramos manejar todo eso durante el tratamiento. Pero cuando Catie recayó y luego falleció, volver a estar juntos e intentar ser nuevamente un matrimonio fue todo un desafío. Todos los pequeños desacuerdos y diferencias de opinión se veían más grandes a través de la lupa de la muerte de Catie.

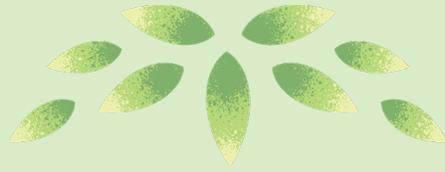
Quería apoyar a Christine. Incluso estaba dispuesto a hacer mi propio dolor a un lado para cuidarla y seguir cuidando a nuestros otros hijos, que habían perdido a su hermana. Lo que permanentemente se nos interponía en el camino eran las cosas tontas de todos los días del tiempo en que habíamos estado separados. Las pequeñas cosas se convirtieron en obstáculos enormes a superar, como un cuadro que habíamos cambiado de lugar en la casa mientras Christine y Catie estaban en St. Jude.

Durante los 8 meses que Catie estuvo en tratamiento, la vida había continuado y los niños habían crecido y cambiado. Esto era algo sumamente doloroso y una fuente potencial de división.

En todo esto, existía la posibilidad de que la muerte de Catie tuviera consecuencias aún más trágicas de las que había tenido. Por más terrible que fuera, teníamos que decidir entre dejar que todo empeorase o usar esto como un punto de convergencia para que nuestra familia saliera adelante.

Nos preguntábamos constantemente: “¿Qué hubiera querido Catie que hiciéramos?”. Al preguntarnos esto empezamos a desarrollar su legado, honrándola de un modo en que su sacrificio, su periplo y su batalla tuvieran algún sentido más allá de su muerte.

Mantener “viva” a Catie a través de esa lucha y reconectar con Christine fue difícil. Insistir y perseverar nos hizo aún más fuertes, además de honrar todo lo que Catie soportó.



### **Semillas para el alma**

- El amor y el apoyo de un amigo es invaluable.
- El duelo puede cambiar la dinámica de las relaciones, pero no tiene que destruirlas.
- El amor todo lo soporta.



## RELACIONES DURADERAS

### *Paul y Paula, padres de Steve*

Un día, al final de la jornada escolar, Steve llegó corriendo por la puerta y gritaba “¡Mamá, mamá!” por el pasillo. Pensando que había ocurrido algo terrible, corrí hacia él, que me decía “Mamá, tengo que limpiar mi habitación. Una chica fantástica vendrá después de su práctica de porristas, y quiero que mi habitación esté ordenada por si acaso ella la ve. Mamá, ¡es hermosa! ¡Ya vas a ver cuando la conozcas! ¡Te va a encantar!”.

Steve estaba en el penúltimo año de la secundaria, y Laurie un año más atrás. Iniciaron una relación basada en el respeto y el amor. Steve no fue el único que se enamoró de Laurie. Paul y yo también nos enamoramos de ella. Steve se graduó de la secundaria y comenzó el primer año de universidad. En las primeras semanas de clase, él comenzó a sentir dolores en la cadera, la espalda y la pierna. Luego de varios exámenes, a Steve le diagnosticaron condrosarcoma, un tipo de cáncer en los cartílagos.

Recibió un agresivo tratamiento durante un año, y entró en remisión. Pero el cáncer volvió dos veces más, y Steve falleció en julio de 1994. Laurie y sus padres estuvieron junto a nosotros en cada paso del camino, y Paul y yo siempre atesoraremos su amor y su amistad. Laurie siguió adelante hasta obtener su maestría; aún seguía siendo, a todos los efectos, nuestra hija.

Un día, Laurie nos llamó y nos dijo que quería presentarnos a alguien. Adoramos a Ryan de inmediato; era evidente que se querían. Después de la graduación, se anunció la fecha de la boda. Conocimos a los padres de Ryan, personas muy dulces y dispuestas a compartir su hijo con nosotros y a aceptarnos como parte de la familia.

Cuando llegó el día de la boda, tuvimos que llegar temprano a la iglesia, ya que Laurie me había pedido que la ayudara con el velo. A Paul le pusieron su ramillete en el ojal y a mí en la muñeca y nos acompañaron por la nave hasta nuestros asientos. Steve fue nuestro único hijo, por lo que para Paul y para mí fue maravilloso formar parte de la boda. Un día que podría haber sido sumamente difícil fue una bendición.

Ryan y Laurie siguen siendo como nuestros hijos, y ahora tenemos dos hermosas nietas que nos dicen abuelo y abuela. Realmente estamos bendecidos.



*Compartir sus emociones con sus hijos les permite a ellos saber que alguien más siente igual que ellos. Estas charlas pueden ayudarlo a sentirse cerca de sus hijos y calmar los cuestionamientos o las preocupaciones que ellos pudieran tener.*

### **Semillas para el alma**

- No es posible ser todo para todas las personas. Algunas de las necesidades de sus hijos podrán ser atendidas por otros amigos o familiares de confianza. Los demás quieren ayudar: déjenlos.
- Sean pacientes con ustedes mismos y transmítanles a sus hijos cómo se sienten, no sólo respecto al hijo que falleció sino también respecto a ellos.



# CÓMO AYUDAR A UN HIJO EN SU DUELO MIENTRAS USTED ATRAVIESA SU DUELO

*Christine, madre de Catie*

Nadie puede ser todo para todas las personas. Como madre, lo intenté. Sabía que mis hijos estaban sufriendo y que echaban de menos a su hermana, pero la echábamos de menos de maneras diferentes.

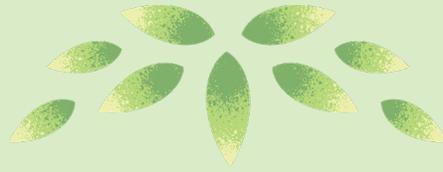
Al principio, podría haber llorado el día entero. Escuchaba una canción, veía una foto o pensaba en ella y las lágrimas caían sin parar. Muchas noches me dormía llorando y pensando si el dolor que sentía acabaría conmigo. En ese estado, ¿era posible apoyar a mis otros hijos? No, primero tenía que darme tiempo para sufrir y estar de duelo por la pérdida de mi hija, yo sola.

Al principio me permitía llorar, pero limitaba el llanto frente a los niños. A medida que pasó el tiempo, comencé a explicar a los niños por qué estaba llorando. Mi motivo era que estaba triste y que echaba de menos a su hermana porque la amaba y ya no estaba con nosotros. También les decía que me hacía muy feliz que ellos estuvieran conmigo. Les aseguré que los amaba y que mi tristeza no detenía mi amor por ellos.

Los niños tienden a vivir más en el presente que los adultos. Cada uno de mis hijos experimentó y sobrellevó su duelo de distintas maneras. Una de mis hijas le puso de nombre Catie a una de sus muñecas y jugaba con ella. Mi hijo no quería hablar de Catie y mi hija menor miraba videos de Catie. Y si bien el duelo era difícil para cada uno de mis hijos, me di cuenta de que mis hijos me necesitaban en este momento.

Una vez que me di cuenta de que mis demás hijos realmente necesitaban una madre, tuve que imaginar cómo ser la madre que necesitaban. Tal como cuando nacieron, no había ningún libro ni manual de instrucciones que me explicara qué necesitaban o cómo cuidar de ellos. Tuve que escucharlos. Tuve que hacerlo respetando sus tiempos, y tuve que darles mi tiempo a ellos. No se veían notablemente tristes; me dijeron que estaban muy felices de que yo estuviera en casa con ellos. Su momento de tristeza fue cuando yo no estaba y es por eso que ahora estaban felices, porque volví a estar con ellos para ayudarlos a superar lo que les pudiera perturbar.

Mi pérdida fue diferente. Nunca había dejado a nuestra hija. Durante todo el recorrido me convertí en la enfermera, la compañera de habitación, la animadora, la compañera de juegos y la secretaria social de nuestra hija, mientras seguía siendo su madre. Cuando ella murió, perdí el trabajo “de vida o muerte” más importante que tuve jamás, y fracasé al no poder mantener viva a nuestra hija. Tuve que aceptar esto y aceptar que había otros aspectos valiosos de la vida, pese a que tal vez no fueran de vida o muerte. Esta aceptación lleva su tiempo.



### **Semillas para el alma**

- Seguimos incluyendo a James en todos los momentos importantes de nuestra familia como días festivos, retratos familiares y demás celebraciones. Cuando tomamos fotos familiares, hace unos meses, sostuvimos una foto de James en la foto. De ese modo lo incluimos en el retrato familiar.
- Hablamos de James todos los días y celebramos sus cumpleaños en familia.



# CÓMO PRESENTAR A SU HIJO A UN NUEVO HERMANO

*Rebecca, madre de James*

Cuando James tenía 19 meses descubrimos que tenía una extraña forma de cáncer de riñón. Decir que nos sentimos devastados es poco. Luego del tercer cumpleaños de James, perdió su batalla contra el cáncer. Recuerdo que pensaba: “Nuestra familia se desintegró. ¿Cómo se supone que seamos una familia sin él?”.

Seis semanas después de la muerte de James, mi esposo y yo descubrimos que esperábamos otro hijo. Tuve sentimientos sumamente contradictorios. Una parte de mí estaba emocionada por volver a ser mamá, y otra parte tan solo quería a mi hijo de vuelta. Durante algunos meses luché con esas emociones, pero eventualmente me sentí muy entusiasmada por conocer a nuestro nuevo bebé. Adeline Elise llegó a nuestra familia 10 meses después de la muerte de James. Tenerla en los brazos me colmó de felicidad.

Luego comencé a preocuparme sobre cómo haría Adeline para conocer a su hermano. ¿Cómo iba a saber la persona maravillosa y el niño especial que su hermano era? Entonces me di cuenta de que dependía de mí ayudarla a conocer a su hermano.

A medida que Adeline creció, le fui mostrando fotos de James. Cuando comenzó a hablar, le enseñé a decir el nombre de James. Mi esposo y yo le hablábamos a Adeline sobre James todo el tiempo. Le contábamos anécdotas, le mostrábamos videos y nos aseguramos de que supiera que él era su hermano mayor, que estaba en el cielo. Cuando Adeline comenzó a jugar con juguetes, sacamos algunos de los juguetes de James para ella.

Cuando Adeline cumplió dos años, comenzó a hacer preguntas sobre James. Al principio no sabía cómo responder sus preguntas. Le dije que James estaba muy enfermo y que tuvo que ir al cielo para mejorarse. También le dije que podía hablar con él en cualquier momento, y él la escucharía. Comencé a llevar a Adeline a la tumba de James. Le encantaba ir a visitar a su hermano. Se sentaba sobre la tumba y le hablaba. Esta fue otra forma de conocer a su hermano. Pese a no poder verlo, se sentía cerca de él cuando lo visitábamos. Para los cumpleaños de James, llevamos un gran ramillete de globos a su tumba. Adeline los suelta y nos sentamos a mirar cómo se van volando. Una vez que pasaron más allá de las nubes, Adeline dice: “Mami, James los debe haber atrapado”. Me encanta celebrar su cumpleaños de este modo. Todavía recordamos lo maravilloso que fue y lo afortunados que somos por haberlo tenido en nuestras vidas.

Adeline tiene ahora 3 años y medio. Ya no me preocupa el hecho de que ame a su hermano y lo conozca. A veces se pone triste cuando extraña a su hermano. La abrazo y le digo que está bien extrañarlo. Le digo que yo también lo extraño mucho y que también me pongo triste. Me doy cuenta, mientras la abrazo, que ella tiene una relación con su hermano. Hace cuatro años que James falleció y todavía siento como si fuera una parte importantísima de nuestra familia y de nuestras vidas cotidianas.



## **Semillas para el alma**

- Busque formas que les permitan a usted y a sus demás hijos honrar al miembro de la familia que parti6. Si bien el proceso de duelo es 6nico para cada persona, encontrar una forma en com6n de recordar a alguien puede ayudarlos a sanar individualmente y generar una nueva relaci6n con sus dem6s hijos.
- Sepa que los ni6os pueden procesar el duelo en formas diferentes a usted y a otros adultos. Sea consciente de las maneras en que sus dem6s hijos est6n atravesando el duelo y busque maneras de apoyarlos y amarlos durante este tiempo.



# CUANDO UN HERMANO SE CONVIERTE EN HIJO ÚNICO

*Maranda, madre de Brayden*

No existe dolor comparable al de tener a un hijo entre los brazos mientras deja este mundo sin ti. Es doloroso para todos quienes aman a tu hijo. Cuando murió mi hijo, en septiembre de 2014, intenté con todas mis fuerzas bloquearlo. Creo que todavía estoy bloqueando ese dolor. Durante mucho tiempo no quise salir de casa. Trabajaba desde casa y cuidaba a mi otro hijito. No podía desmoronarme. Tenía que cuidar a mi dulce chiquito de 4 años, Mason. Se sentía perdido y no entendía en absoluto lo que le había pasado a su hermano mayor, quien además era su mejor amigo. Hacíamos todo juntos. En un momento estábamos juntos y al siguiente volvimos del hospital sin Brayden. Nuestros corazones y nuestras vidas estaban totalmente destrozados e irreconocibles. De todas maneras, la vida tenía que continuar. Quería lo mejor para Mason. Quería que su vida fuera positiva y lo más normal posible.

¿Qué es normal? Sé que todos nos preguntamos eso, en especial después de que el monstruo del cáncer infantil entra en nuestro mundo. Creo que, para mí, normal era que Mason pudiera hacer todo lo que Brayden no pudo. Para mí, era que Mason no viviera en un hospital y que pudiera ir a la escuela.

Mason comenzó el preescolar en 2015. El primer mes le costó muchísimo. Lloraba cada día que lo dejaba allí. El primer día lloré tanto... pero estaba tan orgullosa de él. Tuvo su primer día de escuela, algo que Brayden nunca logró tener. Mason empezó a enfermarse todo el tiempo y faltaba mucho al preescolar. Después de eso, empezó el kindergarten, pero volvió a pasar todo el año enfermo. Esta vez fue un poco peor, tuvo C. difficile y algo que se llama artritis reactiva. La artritis reactiva lo hacía gritar de dolor y no podía caminar. Cuando dejó de poder caminar, admito que me sentí volver a la época en la que le diagnosticaron el tumor cerebral a Brayden y de inmediato me invadió el horror de que estuviera sucediendo todo de nuevo.

Creo que mi primer error fue asumir que había una normalidad. Me había olvidado de que en realidad no existe una normalidad. Simplemente hay familias intentando salir adelante día a día. Algunos días son sumamente difíciles y algunos son muy hermosos. Siempre celebramos el cumpleaños de Brayden en el cielo y su cumpleaños aquí en la Tierra. Hablamos de Brayden y lo recordamos todo el tiempo. Mason cree que Brayden era maravilloso y valiente, y tiene razón. Mason decidió ser valiente tal como su hermano mayor, y eso lo ha ayudado muchísimo. Echamos de menos a nuestro Brayden, pero lo vemos de muchas formas diferentes: en un atardecer hermoso, en las olas del océano, en el viento y, de vez en cuando, lo escucho diciéndome que siga adelante. Lo haré, Brayden. Me seguiré esforzando por ser valiente como tú. ¡Te amamos, para siempre!



### **Semillas para el alma**

- La depresión, la tristeza y el duelo son tan físicos como mentales. Siempre pensé en el duelo y la pena como experiencias emocionales y no me había dado cuenta de cuán reales son los síntomas físicos. Me sorprendió la alteración de mi sentido del gusto y el dolor real que sentía en el pecho.
- Está bien encontrar consuelo en dejar de lado las tradiciones compartidas en vez de obligarse a continuar con ellas. Mi hermano y yo creamos esta tradición juntos, y ya no está aquí para seguirla juntos. Obligarme a mantener la tradición sin él no es lo mismo.



# HERMANO ADULTO

## *Quanita, hermana de Bilal*

Iba caminando por el pasillo de los helados en la tienda, unos 2 meses después de la muerte de mi hermano. Había evitado ese pasillo desde que Bilal murió, porque no quería ver el “Half-Baked” de Ben & Jerry’s, nuestro helado favorito. Sin embargo, ese día mi corazón estaba deseoso de una noche más de películas con un pote de “Half-Baked” de Ben & Jerry’s en la mano. Quería recordar cómo era cuando lo hacíamos juntos.

Siempre que Bilal o yo teníamos un día difícil, o si simplemente necesitábamos relajarnos y aflojar tensiones después de un día largo, nos sentábamos juntos con nuestro pote de “Half-Baked” de Ben & Jerry’s y mirábamos una película. Era nuestra pequeña tradición. Bilal solía comprarse 2 para él. Nos terminábamos uno mientras decidíamos qué mirar (porque por lo general solíamos tardarnos un rato en ponernos de acuerdo) y luego él se comía uno durante la película. A Bilal le gustaba tanto que cuando cobró su primer sueldo en el primer trabajo de tiempo completo que tuvo después de la preparatoria, ¡llegó a casa con ocho potes de helado de “Half-Baked” de Ben & Jerry’s! Cuatro para cada uno. Seguimos nuestra tradición cuando me fui a la universidad. Nos conectábamos por Skype y poníamos la película en nuestras laptops simultáneamente. Cuando se fue a St. Jude, continuamos nuestra tradición de noches de películas por Skype y, cuando estaba demasiado enfermo como para comer helado, yo tampoco lo comía. En el último mensaje de texto que me envió Bilal me pedía que le comprara helado en la tienda de camino al hospital.

Ese día, parada delante de la sección de Ben & Jerry’s de la tienda de alimentos, mi mente recorrió a toda velocidad todas las veces que lo disfrutamos juntos y todas las veces que nos peleamos por quién se comía el helado de quién. La cabeza me daba vueltas y cada vez me costaba más respirar. Supe que tenía que comprarlo rápidamente y salir de la tienda o de lo contrario me caería redonda en medio del pasillo de los helados.

Compré el helado y a duras penas logré mantenerme enfocada durante la caminata de 7 minutos de vuelta a casa. Lloré mientras, sin pensarlo mucho, elegí una película, porque no podía pelear con Bilal sobre qué película mirar. Empezó la película y me metí una cucharada grande de helado en la boca.

Grande fue mi sorpresa cuando no sentí ningún sabor. Tragué rápido y me comí otra cucharada, de más al fondo del tarro, y seguía sin sentir sabor. ¿Había perdido la capacidad de saborear el azúcar?

¿Qué me estaba pasando? ¿El llanto desconsolado había alterado mi sentido del gusto? Sea lo que fuere, sabía que nunca más iba a poder volver a comer “Half-Baked” de Ben & Jerry’s. Nunca iba a tener el mismo sabor. Fue entonces que me di cuenta de que nuestra tradición se había terminado. Como despedida de nuestra hermosa y pequeña tradición, terminé ese pote de helado. Cuanto más me acercaba al fondo del tarro, más lloraba, porque era consciente de que era la última vez que lo comería. Desde entonces, no he vuelto a comprar “Half-Baked” de Ben & Jerry’s. Haber dejado de lado nuestra pequeña tradición es extrañamente reconfortante, mucho más que intentar continuarla sin él.



*La espiritualidad tiene que ver con una conexión. Es un sentimiento apegado a algo que alimenta el espíritu, y agrega intensidad y significado a la vida. Se puede establecer una conexión espiritual con Dios, con determinadas personas, con una comunidad, con la naturaleza, o con rituales y prácticas especiales.*

### **Semillas para el alma**

- Mantenga a la vista algunos de sus versículos preferidos y más alentadores de la Biblia. Tal vez estén colgados en una cartelera de avisos, en el parasol de su auto o en la pantalla de inicio de su teléfono. Simplemente téngalos en un lugar donde pueda recordar las promesas de Dios cuando su fe sufra los peores embates.
- Ponga algunas canciones o himnos de adoración que lo ayuden a sentirse más conectado y en contacto con Dios. A menudo son una ocasión ideal para liberar algunas de las emociones que Él ya comprende.
- Busque a su alrededor los guiños de Dios. Si mantiene los ojos abiertos, verá pequeñas cosas que le recordarán a su hermoso hijo. Una mariposa. Su color preferido pintado en el cielo. Esas son formas de personificar a un gran Dios, alguien a quien le importan las cosas que te brindan alegría y te reconfortan.



# CONEXIÓN ESPIRITUAL

## *Tasha, madre de Sydney*

Unas 3 semanas antes de que Sydney muriera salimos en el auto. Nos encantaba salir y andar en el auto. Era un día fresco de otoño. El sol brillaba. Las hojas se veían doradas. Nos tomamos de la mano y cantamos sus canciones favoritas a viva voz. Después de un rato, Sydney quedó callada. La miré y noté una mueca en su hermoso rostro. Cuando le pregunté qué era esa mueca, su respuesta me rompió el corazón y me llenó de agradecimiento a la vez.

“Simplemente estoy tan preparada para irme a casa cuando Dios me llame”, me dijo sonriente. Cuando le pregunté si le parecía que eso ocurriría pronto, me dijo que sí. Y cuando le pregunté si tenía miedo, me respondió: “Oh no. Tengo la certeza de que será tan pacífico allá...” Fue entonces cuando le pidió a esta mamá que hiciera lo que parecía imposible. Me pidió que rezara pidiéndole a Dios que si no la sanaba “del todo” aquí, que la llevara a casa, a Su lado, pronto.

Más tarde, esa noche, mientras la arropaba en la cama tuvimos otra conversación. Esta vez le dije que si bien mamá y papá siempre estaban ahí para cuidarla, tal vez ella estaba sintiendo cosas que no se pueden describir con palabras comunes. Hubo ocasiones en las que nos miraba sin vernos. Momentos en los que sentimos que se estaba yendo de este plano. Le dije que en esos momentos, si no nos podía explicar lo que sentía, recordara que Dios siempre estaría ahí para ella.

La sonrisa que le iluminó el rostro en ese instante casi me encegueció. “¡Yo sé!”, me dijo. “¿Sabes, cuando rezo todo el tiempo? Bueno, Él está justo aquí. “Justo aquí” era a su lado donde ella señalaba.

Me quedé sentada, totalmente asombrada, y le pregunté cómo se veía Dios. Sydney me respondió: “Aún no he llegado a Su rostro. Pero Él sostiene mi mano, me abraza por el cuello y me susurra al oído”.

Hoy, después de tantos años, todavía tengo días difíciles. Estoy conciente de que siempre me hará falta una parte de mí. Pero aprendí tanto de mi niña, que en esos días tan oscuros, extendiendo mi mano a Él, que está sentado a mi lado. Rezo. Y tal vez no visualizo Su cuerpo junto a mí, pero definitivamente lo siento a mi alrededor, sosteniendo mi mano, abrazando mi cuello... y escucho Sus susurros de amor en mi corazón. Ese mismo Dios me carga en mi duelo y más allá.



### **Semillas para el alma**

- Un legado es algo que quedó, como una herencia o un regalo para los demás. ¿Qué dejó su hijo como legado? ¿De qué maneras continúa usted ese legado?
- Honrar el legado de su hijo podría ser sumamente abrumador durante el duelo. Tenga en cuenta que honrar hoy el legado de su hijo podría ser algo tan sencillo como levantarse de la cama.



# LEGADO

## *Wendy, madre de Nick*

Cuando decidí inscribirme en la media maratón de St. Jude en Memphis supe que sería un gran desafío para esta abuela de 54 años que no suele correr. Luché contra los dolores que te despiertan en medio de la noche, calambres espantosos en las piernas y dudas muy serias.

El motivo principal por el que decidí correr fue mi hijo Nick. Ha pasado toda una década desde que nos dejó para irse al cielo, y quise hacer algo significativo para recordarlo y rendir homenaje a su vida. Recaudar fondos para apoyar el tratamiento y la investigación del cáncer infantil era la forma ideal de hacerlo. Pensé en que sería emocionante entrenar para esta media maratón específicamente, pero no tenía idea de que serían tantas las ocasiones en que correría llorando. No por dolor, sino porque extraño a mi muchacho o porque quiero a mi mamá o porque recuerdo a tantos otros niños que sufrieron.

A veces me pregunto por qué conozco a tantos niños que murieron. El peso de su recuerdo no es algo que me tome a la ligera. A algunos los conocí en esta vida. A otros no llegué a conocerlos de este lado del paraíso pero pude conocerlos bien a través de sus familiares que los sobrevivieron. Cada uno de ellos se convirtió en una de las motivaciones que me llevaron a convertirme en la persona que soy.

Varios meses antes de la carrera, me pregunté si habría alguna manera en la que pudiera recordar a todos estos queridos niños, junto con los que sobrevivieron, el día de la carrera. Decidí crear una camiseta para el día de la carrera y coser cintas en ella: blancas por los que se fueron y doradas por los que sobrevivieron. Cada cinta llevaría el nombre de una persona específica que causó un impacto personal en mi vida. Pocos días antes de la carrera terminé de coser la última de las 93 cintas en mi camiseta.

Aparte de los 6 meses de entrenamiento físico a los que me sometí, había otro aspecto de las preparaciones que no requería ningún esfuerzo físico. De hecho, solo requería de que me sentara y pensara. A medida que cosía cuidadosamente cada uno de los nombres en la camiseta, veía sus caritas y recordaba. Di gracias a Dios por los que sobrevivieron. Volví a hacer un duelo por los que no. Muchas veces se me venían a la mente recuerdos nítidos. A veces podía escuchar sus risas.

Físicamente la camiseta no pesa mucho pero, sin embargo, lleva todo el peso del mundo: un sinfín de momentos, semanas y años de enfermedad, sufrimiento y a veces una profunda pérdida por cada nombre representado y sus familias. Incluso es posible que la pérdida no fuera la muerte como tal sino la pérdida de una extremidad, de un sueño futuro o la pérdida de esa inocencia “previa al cáncer”.

Y con cada milla que corrí, tuve el privilegio de llevar conmigo a cada una de estas queridas personas.

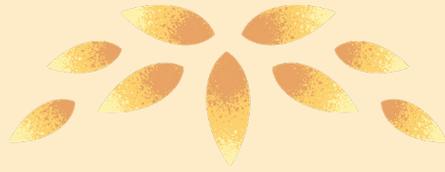
A decorative border of golden, textured leaves surrounds the central text. The leaves are arranged in a circular pattern, with some pointing outwards and others inwards, creating a frame around the title.

# **ESTACIÓN 3:** HITOS

*A medida que usted va por la vida después de la pérdida de su hijo, se enfrentará a marcadores o hitos que pueden representar sueños y esperanzas destrozados de un futuro con su hijo. Algunos de los hitos son previsibles, y otros lo tomarán por sorpresa, pero todos le harán sufrir por su hijo. Sepa que puede tener experiencias positivas sin que eso implique dejar atrás a su hijo.*

### **Preguntas para reflexionar**

- ¿Qué hitos son particularmente significativos para mí?
- ¿De qué maneras me gustaría honrar a mi hijo a medida que atravieso esos hitos?
- ¿Quiénes deberían involucrarse en ese homenaje a los hitos de mi hijo?



### **Semillas para el alma**

- Busquen una forma especial de recordar a su hijo: planten un jardín o un árbol o algún otro ritual que aporte paz y sanación al corazón.
- Existe la esperanza de que cada año se haga más llevadero, pero nunca seremos las mismas personas que éramos antes de la muerte de nuestro hijo.



# ANIVERSARIO DE LA MUERTE DE SU HIJO

*Nancy, madre de Matt*

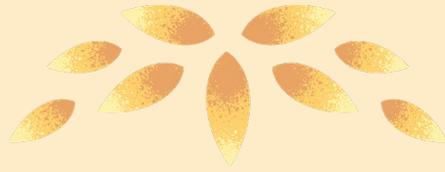
El primer aniversario de la muerte de Matt fue en la primavera de 2009. Durante varias semanas temí la llegada de este día y me encontré a mí misma reviviendo las últimas semanas de su vida, detalle a detalle. Fue surrealista y lo sentí tal como antes de su muerte. Me descubrí ansiosa por tocarlo y abrazarlo nuevamente... tan solo besar su tierna carita y decirle cuánto lo amé.

Recuerdo vagamente que la gente me llamaba o me veía en la calle y me decía esas palabras espantosas: "Ahora está en un lugar mejor", "Al menos lo tuviste durante 25 años", "Debes seguir adelante con tu vida" y "Al menos ya no sufre". Me quedó muy claro que no era posible que entendieran la pérdida, la tristeza y el dolor que estaba sintiendo. La muerte de un hijo nunca se supera; simplemente se hace más llevadera con el paso del tiempo.

A medida que pasaban más aniversarios, descubrí que no lloraba tanto, y que de hecho era capaz de pensar en Matt y recordar algunas cosas positivas que significaban tanto para mí durante su vida. El dolor y el agujero en mi corazón seguían presentes, pero me encontré atravesando el camino más difícil de la vida y comenzando a sanar. Pude ver un rayo de esperanza que me decía que lo lograría. Las flores volvieron a verse bonitas y el cielo era hermoso.

Cada año desde que murió planto un árbol especial para honrar la vida, la fortaleza, el coraje y la alegría que le dio y le sigue dando a mi vida. A menudo visito los árboles y siento su presencia cerca de mi corazón.





### **Semillas para el alma**

- Busquen la manera que mejor resulte para usted y su familia de honrar el legado de su hijo cada año en su cumpleaños, de la manera que más los ayude a sanar, como elegir un ritual familiar para realizar cada año a modo de celebración del nacimiento y la preciosa vida de su hijo.
- Hablar sobre su hijo y contar anécdotas relacionadas con su cumpleaños los ayudará a recordar la relación especial que tienen con su hijo.



# ANIVERSARIO DEL CUMPLEAÑOS DE SU HIJO

*Nancy, madre de Matt*

Para la mayoría de las familias los cumpleaños son un festejo de uno de los regalos más hermosos que nos da la vida: el nacimiento de nuestros amados hijos. Matthew solía llevar los cumpleaños a un punto extremo. Celebraba su cumpleaños durante toda la semana. Si bien sus abuelos y primos vivían muy lejos, nuestra familia cercana compartía la alegría de su entusiasmo en la celebración de cada año.

Matt no me hablaba mucho acerca de morir cuando estaba enfermo con su tumor cerebral. No obstante, una vez me pidió que le prometiera que todos los años tuviera un pastel de cumpleaños y cantara el “Feliz cumpleaños” recordándolo.

El primer cumpleaños luego de su muerte fue un evento desdibujado. Realmente no sentía ningún deseo de celebrar. El dolor y el profundo agujero en mi corazón eran insoportables. Fui a la tienda local de Dairy Queen para comprar un pastel de helado (que era su favorito). Cuando llegué al auto, se me caían las lágrimas. El pastel decía “Feliz cumpleaños, Matt”, y yo solo podía pensar en que quería tenerlo de vuelta para celebrar este día especial en persona.

Esa noche vinieron su hermana y su hermano. Nos sentamos un rato en silencio. Que Matt no estuviera allí para celebrar con nosotros seguía pareciendo algo surrealista. De repente, sentí una “ráfaga de fuerza” en la cara y comencé a contar anécdotas sobre algunas de las celebraciones de cumpleaños de Matt cuando era pequeño. Luego, uno a la vez, mis dos hijos y mi esposo hicieron lo mismo. Logramos reírnos con algunos de los cuentos. Después, cantamos “Feliz cumpleaños”. Casi no lograba pronunciar la letra de la canción, pero lo hice. Cuando soplamos las velas, el momento de alegría generado por las luces del pastel se convirtió en un profundo sentimiento de pérdida y tristeza.

El segundo año después de su muerte, la celebración de cumpleaños fue apenas un poco más llevadera. Fui al Dairy Queen, conté anécdotas sobre Matt, canté “Feliz cumpleaños” y soplé las velas. Comencé a sentir una sensación de paz al saber que el espíritu de Matt siempre estaría allí, con nosotros, cada año, mientras siguiéramos celebrando su cumpleaños y honrando su legado.

Ahora entiendo que, si bien no tengo una relación física con Matt, siempre tendré una relación espiritual.

Sigue estando muy cerca de mi corazón, y siempre cumpliré con lo que le prometí y recordaré este día especial. Su nacimiento fue el día más feliz de mi vida, y siempre atesoraré ese momento. Sigo recorriendo un nuevo camino en mi vida y, luego de 5 años y medio, sigo intentando descifrar cuál es la “nueva norma” para nuestra familia.



### **Semillas para el alma**

- Sean proactivos. Hagan un plan. Sepan qué día comienza la escuela y planeen algo especial para ustedes. Salgan a desayunar, tómense el día libre para dormir, ir al gimnasio o pasar la mañana con un amigo.
- En mi caso, miro a los niños subir al autobús y rezo por ellos. El cáncer, aunque se llevó a mi adorada hija de 7 años, afecta solo a uno de cada 330 niños, por lo que la mayoría de los niños tendrán, en promedio, 18 primeros días de escuela durante sus vidas saludables y, si estudian mucho, uno de ellos crecerá y descubrirá una cura para el cáncer.



# VUELTA A LA ESCUELA

*Christine, madre de Catie*

Todo el mundo sabe que el comienzo de toda cosa nueva está colmado de emociones: esperanzas, sueños, temores y ansiedades. El comienzo del año escolar no es excepción. Ya sea que a ustedes les encantara la escuela cuando eran niños, o no les emocionara tanto, siempre llegaba el día en el que había que volver. Gracias a los comercios de hoy en día, es imposible pasar por alto esta época del año. Hay lápices enormes colgando de los techos de las tiendas. Los exhibidores están llenos de cuadernos y hojas, bolígrafos y lápices, bastones de goma de pegar y crayones en tiendas de artículos de oficina, tiendas de alimentos y tiendas que venden de todo como Target y Walmart. Todos los años termina el verano y llega el primer día de escuela, estemos listos o no.

Cuando nuestros hijos no tienen edad suficiente para ir a la escuela, esperamos y deseamos que estén listos cuando llegue el momento. Cuando los niños tienen edad suficiente, hay que tomar muchas decisiones: desde la escuela a la que irá su hijo hasta la ropa que usará. ¿Cómo irá a la escuela? ¿Tendrá los materiales correctos? ¿Quién será su maestra o maestro? ¿Estará en la misma clase que sus amigos? Y, lo más importante, ¿será feliz?

Todo este proceso de preparación puede ser muy divertido o muy atareado. ¿Qué significa este momento del año para un padre o una madre que han perdido a un hijo por el cáncer? Ese hijo no estará en la foto del primer día de escuela. No se elegirá el atuendo para el primer día de escuela ni la mochila perfecta; tampoco se escucharán sus esperanzas ni sus sueños. Ese hijo se lo perderá, y también se lo perderán ustedes como padres.

Si no hay más niños en la casa y ustedes están ahí, su casa podrá volverse demasiado silenciosa. Si se van a trabajar, es probable que pasen junto a un autobús escolar o que deban detenerse a causa de uno de ellos de camino al trabajo.

En cada una de estas ocasiones se les estrujará el corazón.



### **Semillas para el alma**

- Si hay algo que creen que les ayudaría, hablen con alguien en la escuela de su hijo para buscar una forma de recordar a su hijo en su ceremonia de graduación.
- Si lo mejor para ustedes es quedarse en casa y no ir a la ceremonia de graduación, eso también está bien. Este es un momento para hacer lo que sea mejor para ustedes.



# GRADUACIÓN DE LA PREPARATORIA

*Wendy, madre de Nick*

Mi hijo Nick murió apenas 3 días antes del comienzo de su antepenúltimo año de preparatoria. Mis hijos iban a una pequeña escuela privada, y los 20 compañeros de clase de Nick eran más bien como sus hermanos. Esos primeros años de nuestro duelo también estuvieron llenos de otros tipos de primeras ocasiones para los amigos de Nick. Uno a uno, cada uno de ellos obtuvo la licencia de conducir. Fueron a su primera fiesta de graduación. Y cada uno de ellos se sintió emocionado al compartir conmigo la alegría de esos momentos mostrándome sus relucientes licencias y sus nuevos hermosos vestidos de fiesta de graduación.

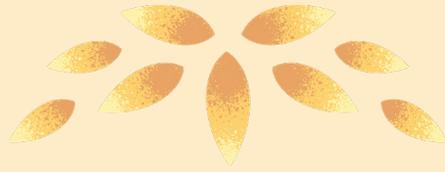
Para mí fueron momentos agridulces. Realmente quería sentirme feliz por los queridos amigos que habían sido una parte tan especial de la vida de Nick. No me malinterpreten: estaba muy contenta de poder compartir estas ocasiones tan importantes con todos y cada uno de ellos. Pero también sentía la pena, como un puñal clavado en el estómago, porque cada hito era un recordatorio de lo que debió haberle ocurrido a mi hijo pero que jamás sucederá.

A medida que transcurrió el tiempo y pasaron 2 largos años sin Nick, sus amigos se acercaron cada vez más a su graduación de la preparatoria. Un día me preguntaron si podía reunirme con ellos a la hora de su sala de estudios. Acepté. Cuando nos reunimos, me di cuenta que les costaba mucho manifestar lo que querían preguntarme. Querían saber si me parecía bien dejar un asiento vacío en la graduación, donde debería haberse sentado Nick, y que yo les hablara en la ceremonia de graduación.

Fue una de las cosas más difíciles que me ha tocado hacer. Pero lo hice. Tomé el micrófono y, dando la espalda a la audiencia, me enfrenté a los amigos de Nick, que ya eran adultos jóvenes listos para enfrentar el mundo. La silla vacía en la primera fila se veía tan... vacía.

En ese momento no podía imaginar el impacto que mi presencia tendría. Varias semanas después, recibí una carta de la hermana mayor de uno de los amigos de Nick. Me contó que cuando estaba en el primer año de la preparatoria, había perdido a un amigo en un accidente automovilístico. Continuó diciéndome que los padres de su amigo se vieron tan consumidos por la pena que nunca más pudieron dar la cara a los amigos de su hijo. Me contó que cuando su amigo murió, ella no quería más que estar con los padres de su amigo para llorar juntos, reír juntos y compartir anécdotas. Pero eso no ocurrió. Y ella sintió que no solo estaba atravesando el duelo de la pérdida de su amigo sino también de la familia con la que había tenido una relación muy estrecha durante mucho tiempo. Fue entonces cuando me di cuenta del valor de la presencia. La mayor parte del tiempo no hay palabras, pero tu presencia puede hacer toda la diferencia.

Es posible que hayan tenido que enfrentar, o que enfrenten en el futuro, las graduaciones de la preparatoria o de la universidad de los amigos de su hijo. Es un momento icónico en sus vidas, y también lo es para ustedes. Hagan lo que les parezca correcto.



### **Semillas para el alma**

- Háganse presentes con sus sentimientos de tristeza y pérdida relacionados con no ver jamás a su hijo graduándose de la universidad.
- Piensen en las conversaciones que tuvieron con su hijo sobre sus sueños y aspiraciones y recuerden todos los logros alcanzados mientras estuvo vivo.



# GRADUACIÓN DE LA UNIVERSIDAD

*Bill, padre de Matt*

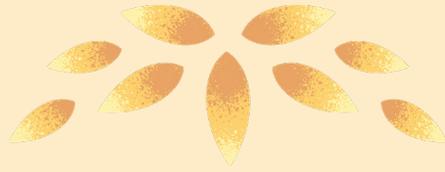
Desde el momento en que nació mi hijo, con frecuencia pensaba en qué carrera elegiría cuando creciera. Matt era un adulto joven cuando murió. Siempre fue muy sociable y amaba los animales. Le encantaba socializar, y la universidad hubiera sido una experiencia maravillosa para él. Después de todo, esos son algunos de los mejores años de la vida de una persona.

En primavera, muchas familias se preparan para la graduación de sus hijos o hijas de la universidad. Hay muchos festejos y emoción acerca del futuro. A menudo me pregunto cómo se habría sentido ver a mi hijo caminando por el escenario para recibir su diploma universitario. Aún anhelo haber podido sentir su emoción por comenzar un nuevo capítulo de su vida.

¿Qué estaría haciendo Matt ahora? ¿Hubiera sido biólogo marino, médico, abogado u otra cosa? Sé que sea lo que fuere que Matt hubiera elegido hacer, lo habría hecho con una enorme pasión. Hubiera estado muy orgulloso de él y puedo imaginar la sonrisa que habría en su rostro. Y lo más importante: mientras él estuviera feliz, yo también lo habría estado. Después de todo, ¿no es la felicidad la cosa más importante que debemos desear para nuestros hijos?

Si bien todavía estoy en contacto con muchos de los amigos de la secundaria y de la universidad de Matt, debo admitir que me cuesta verlos seguir creciendo, convertirse en adultos y tener éxito en sus carreras. Sé que Matt también hubiera querido vivir la experiencia de un “primer trabajo”. Ahora lo único que puedo hacer es imaginar lo que habría sentido él ante esa experiencia.





### **Semillas para el alma**

- Sigam hablando de su hijo, a través de anécdotas y fotografías, para beneficio de su nuevo hijo.
- Amarán al bebé de manera diferente, y este nuevo hijo jamás sustituirá al hijo que perdieron.



# NACIMIENTO DE UN NUEVO BEBÉ

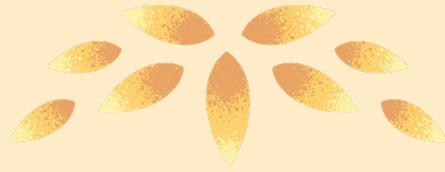
## *Keith, padre de Josh*

El sentimiento de sumar un nuevo miembro a la familia es muy poderoso. Mi hija Ashlyn y mi hijo Ethan están muy emocionados. Tan emocionados que aceptaron no recibir ningún regalo de Navidad este año porque el bebé llegará 2 días antes de esa fecha. Eso debería ser un regalo suficiente. Bueno, no les haríamos eso, pero es lindo verlos tan bien dispuestos.

Tener un nuevo bebé me hace sumamente feliz. No obstante, sé que Josh no estará físicamente aquí para conocerlo cuando nazca. Está claro que se hubieran llevado 21 años entre sí, pero sé con certeza que hubiera sido un hermano mayor increíble. ¿Por qué no? Lo fue para Ethan y para Ashlyn. En honor a Josh, me gustaría ponerle Joshua a nuestro bebé como segundo nombre. Creo que será fantástico y que a Josh también le hubiera encantado.

Aún así, es inevitable pensar en ciertas cosas. ¿Qué tipo de relación hubieran tenido? ¿Cómo sería? ¿Qué aprenderá de Josh este hijo? Sé que Josh hubiera cuidado a su hermano cada vez que se lo pidiéramos. A Josh le fascinaban los niños. Mientras se sometía a sus tratamientos en St. Jude preguntó varias veces: “¿Podré tener hijos?”. Eso lo dice todo. El amor que sentía por su hermano Conner, el hijo de su mamá y su padrastro, y por Ethan y Ashlyn, era muy profundo y aún lo es.

Nuestra familia nunca volverá a estar completa. Sin la presencia de Josh, siempre habrá un espacio vacío. Tener otro hijo no completa el círculo, pero sé que Josh siempre está con nosotros. Espiritualmente nuestra familia está completa y eso es todo lo que necesitamos.



### **Semillas para el alma**

- Hagan un libro de recortes o una caja de recuerdos especial llena de fotos y otras cosas que representen a su hijo fallecido. Dénselo a su nieto(a) como regalo y, cuando sea lo suficientemente mayor como para entender, mírenlo juntos y cuéntenle acerca de su tía o tío.
- Si su hijo fallecido era su único hijo, se enfrentarán a un dolor adicional: la pérdida de la posibilidad de ser abuelos algún día. Consideren la posibilidad de ofrecerse como voluntarios para ser abuelos de acogida de un niño que lo necesite en organizaciones tales como AmeriCorps o la AARP (Asociación de personas jubiladas de Estados Unidos). Son muchos los niños que podrían beneficiarse de lo que ustedes tienen para ofrecer.



# NACIMIENTO DE UN NIETO

*Wendy, madre de Nick*

Una tras otra, mi familia ha sufrido las muertes de varios de nuestros seres queridos en un muy corto tiempo. Mi sobrino de 25 años. Mi papá. Mi hijo de 15 años y medio. Mi hermana. Mi mamá. Y mi hermano... todos en poco más de una década.

Durante ese mismo tiempo, mi hijo mayor y mi hija se graduaron de la preparatoria, y luego de la universidad. Los dos se casaron, y cinco años después mi hijo mayor se divorció. Sufrir tantas pérdidas y cambios en tan corto tiempo me dejó la cabeza aturdida.

Justo cuando estaba empezando a creer que las cosas solo podían ir de mal en peor, recibimos una noticia inesperada, tan solo un mes después de la muerte de mi hermano. ¡Mi hija y su esposo estaban esperando su primer bebé! Mientras escribo esto, espero la llegada de mi primera nieta al mundo dentro de solo tres semanas.

En tanto aguardo con ansias el nacimiento de mi nieta, hay una realidad omnipresente: ella jamás conocerá a su tío Nick y yo nunca podré experimentar la felicidad de ver a Nick casarse o ser padre. Estoy llena de una inmensa alegría e ilusión, y al mismo tiempo, con una profunda tristeza. Pero ¿no es así la vida luego de perder un hijo? Son tantos los recuerdos que ahora son agridulces... risas y alegría mezcladas con lágrimas y tristeza.

Mi mamá tenía un hermano que murió cuando él era joven. Nunca conocí a mi tío O'Neil. Pero como mi mamá compartió tantas anécdotas acerca de su hermano durante toda mi vida, siento como si lo hubiera conocido. Nosotros también contaremos anécdotas y compartiremos fotos, y mi nieta conocerá a su tío Nick.



### **Semillas para el alma**

- Consideren la posibilidad de hacer un libro de recortes sobre los momentos importantes de la vida de su hijo como forma de recordarlo y honrar su legado.
- Permítanse tener sentimientos encontrados cuando vean a otras personas teniendo hijos y nietos. Esta es una parte normal del proceso de duelo.
- Recuerden: jamás olvidarán a su hijo. Sigán hablando de su hijo y contando las anécdotas más importantes.



# JAMÁS TENER NIETOS

## *Nancy, madre de Matt*

Matt estaba en la flor de su vida cuando murió a los 25 años. Antes de fallecer solo estuvo casado 6 meses, y no vivió lo suficiente como para tener hijos. Cuando Matt era pequeño, yo soñaba con ser abuela y sabía que amaría a sus hijos tanto como amaba a Matt. Después de todo, ¿no es eso lo que todo padre desea para sus hijos?

En la actualidad, muchos de sus amigos están teniendo hijos y eso es un hecho agri dulce para mí. Si bien me hace feliz que sigan adelante con sus vidas, a veces siento que la mía permanece estancada, en espera. ¡Qué felicidad hubiera sentido al tener un pedacito de mi hijo vivo todavía a quien aferrarme y abrazar! Hay infinidad de anécdotas graciosas sobre Matt que me hubiera gustado contar a sus hijos. Me pregunto si sus hijos se hubieran parecido a él y hubieran tenido manierismos parecidos. ¿Tendría su hijo su personalidad grandiosa? ¿En qué se habría convertido su hijo al crecer?

Puedo imaginarme la hermosa sonrisa de Matt mientras yo veía crecer a sus hijos. Y lo más importante, hubiera podido ver a sus hijos crecer y convertirse en jóvenes adultos maravillosos, cariñosos y compasivos, tal como lo era Matt. Lamentablemente nunca experimentaré ninguno de esos momentos maravillosos que muchos de mis amigos sí han vivido.

Me doy cuenta de que tengo que buscar otra forma de continuar el legado de Matt, dado que no tiene hijos. ¿Cómo se verá esto? No quiero olvidarlo jamás. Un hijo suyo me hubiera hecho recordarlo todos los días. Son tantas emociones, tan intensas...



### **Semillas para el alma**

- Permítanse la posibilidad de no asistir a una boda al principio de su duelo.
- Normalicen el sentimiento de estar felices por las parejas de las bodas a las que asistirán, reconociendo al mismo tiempo la pérdida en su familia.
- Además de un regalo de bodas, tengan en cuenta la posibilidad de hacer una donación, en nombre de la pareja, a una obra benéfica de su elección.



# BODA

## *Bill, padre de Matt*

En mi escritorio hay una foto. A primera vista parece una más de tantas fotografías que se toman en las bodas. Es una foto de mi esposa Nancy sonriendo orgullosa mientras baila con nuestro hijo Matt el día de su boda. Si la miran de cerca, pueden ver la cicatriz en la cabeza de Matt, y ahí es cuando se dan cuenta de lo que hay en los ojos de ella. Los ojos de Nancy cuentan una historia que solo los ojos de una madre pueden contar, ya que muestran lo preciado del momento y, al mismo tiempo, saben que los momentos preciados se están acabando.

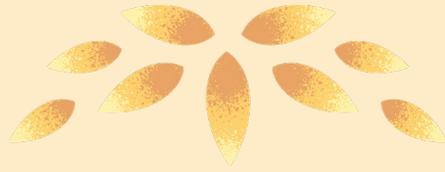
Matt estaba recién casado cuando murió. Su tumor cerebral, que había estado en remisión durante varios meses, había reaparecido poco antes del día de su boda. Él y su prometida habían decidido seguir adelante con los planes de boda, sin saber lo que les traería el futuro. Habían comenzado a salir el año antes de que Matt fuera a la Universidad. Después de su primer año de universidad y el descubrimiento de su tumor cerebral, estuvieron juntos durante varias cirugías cerebrales, tratamientos de radio y quimioterapia. Obviamente no habían planeado nada de esto, pero estaban enamorados y querían casarse.

Una boda puede ser un emprendimiento colosal en el mejor de los casos, pero adquirió un nuevo significado dadas las circunstancias. Casarse significaba mucho para Matt. En 2008, Matt se casó; era un hermoso día de verano en Maine. Él y su esposa pudieron estar juntos varios meses antes de su muerte.

Desde que Matt murió, he ido a varias bodas. Al principio, eran bastante agrisadas. Muchas de ellas eran bodas de amigos y compañeros de clase cercanos de Matt. A veces era doloroso escucharlos hablar de sus futuras vidas juntos, la emoción de comenzar una familia y todas las cosas que deben ser muy emocionantes en ese momento de sus vidas. Me sentía partido en dos: sintiendo felicidad por las nuevas parejas y, al mismo tiempo, triste porque Matt no llegó a experimentar esto.

Lentamente, el tiempo está comenzando a curar mi dolor. Ahora pienso con más frecuencia en las oportunidades que su boda nos permitió compartir. Fue un honor ofrecer un brindis mientras estaba vivo, para decirle cuán orgulloso estaba de él, cuánto me había inspirado y cuántas vidas había tocado en su camino. Lo más importante es que me permitió decirle simplemente cuánto lo amaba.

Ahora en las bodas recuerdo estas cosas. Son una celebración de dos vidas, sin importar lo que les depara el futuro. Esto es lo que Matt hubiera querido que yo recordase.



### **Semillas para el alma**

- Amar a alguien es una elección que puede permanecer con nosotros para siempre. Cuando elegimos amar, siempre corremos el riesgo de sufrir. Hay que confiar que la recompensa siempre será mayor y elegir amar. Incluso el sufrimiento puede enseñarnos algo.



# EL PASO DEL TIEMPO

## *Christine, madre de Catie*

Cuando murió nuestra hija era una niñita de solo 7 años. Tan dulce e inocente... estaba en la edad en la que los padres todavía son héroes, en las que se borran lágrimas con besos y cada día están llenos de la frase “imaginemos que...”. Pensamos que se nos rompería el corazón al ver a nuestros otros hijos crecer sin su hermana. Decidimos no permitir que nuestro dolor, nuestra tristeza o nuestra añoranza por Catie nos impidiera disfrutar de la infancia de nuestros otros hijos.

Cada año, cada uno de nosotros lloró un poco menos. Cada año, más alegría llenó nuestra casa. Cada año nos sentíamos más cómodos hablando de Catie y compartiendo anécdotas con los niños que eran demasiado pequeños para recordar a su hermana.

Nos encontramos en un lugar que todos logramos conocer y aceptar como seguro respecto a Catie y sus recuerdos. Todo eso cambió un día cuando cambió el calendario y nos tomó a todos por sorpresa. El 2 de noviembre era solo un día, pero para nosotros fue un hito. Era el día en que había pasado más tiempo desde que Catie no estaba de lo que había estado aquí. ¿Cómo era posible? ¿Cómo? ¿Por qué? Todas las preguntas que el tiempo había detenido, ahora resurgían y otra vez se planteaban reiteradamente.

¿Todo lo que sanamos se había perdido? Todo el dolor volvía a ser nuevo y, sin embargo, conocido. Esta vez no debería permanecer conmigo tanto tiempo, pero era tan real y difícil como la primera vez y no tenía idea de que vendría. Este día no solo me afectó a mí sino que tuvo un impacto sobre todos nosotros. Si bien el día me tomó por sorpresa, también me preparó para el siguiente cumpleaños de Catie: hubieran sido sus “Sweet 16”.

Cada día que pasa echamos algo de menos, pero también aprendemos algo sobre nosotros. Nunca superaremos la pérdida de Catie ni dejaremos de echarla de menos. Es una parte de nuestras vidas, para siempre. Cada momento de dolor que atravesamos es tan solo eso, un momento de dolor. Cada momento de dolor es otra señal de que amamos y extrañamos a nuestra dulce niña. Por eso, mi frase preferida sobre la pérdida y el duelo es:

“Todo el arte de vivir está en la delicada combinación de soltar y aferrarse”. Havelock Ellis

A decorative border of golden, textured leaves surrounds the central text. The leaves are arranged in a circular pattern, with some pointing outwards and others inwards, creating a wreath-like effect. The background is a light, warm orange color.

# **ESTACIÓN 4:** DÍAS FESTIVOS

*Los días previos a una festividad especial, un aniversario o un cumpleaños podrían, a veces, ser más estresantes que el día en sí mismo. No teman ser honestos y expresen su tristeza por haber perdido a su hijo. Tampoco teman reírse y compartir lindos recuerdos. Estos son sentimientos normales, que llegarán y pasarán, tal como las estaciones del año.*

*Los animamos a descubrir las cosas que sean indicadas para que ustedes y su familia las realicen. Tal vez deseen aferrarse a algunas de sus tradiciones o abandonar unas e iniciar otras nuevas. Desháganse de las cosas que aumenten su nivel de estrés. Descansen más y tómense más tiempo para sí mismos: lo necesitarán. Planifiquen con anticipación y busquen formas de incluir y recordar a su hijo en estas ocasiones especiales. Y, para terminar, aférrense con fuerza a quienes más aprecian. Recuerden que ellos también echan de menos a su hijo.*

### **Preguntas para reflexionar**

- ¿Cómo cambiaron los días festivos? ¿Algún aspecto siguió siendo igual?
- ¿En qué formas útiles puedo anticiparme a los días festivos?
- ¿Qué días festivos ayudan a mi dolor? ¿Qué días festivos podrían ser perjudiciales para mi sanación?



### **Semillas para el alma**

- Tómense un descanso. Las vacaciones son como cualquier otra cosa después de la muerte de su hijo: Deben averiguar qué hacer y ver qué funciona mejor en su caso.
- Compartan las vacaciones con su hijo. Díganle lo que a ustedes más les gusta, o lo que les parece que más disfrutaría su hijo.



# VACACIONES

## *Kevin, padre de Catie*

La mayoría de las personas, cuando piensan en vacaciones, piensan en alejarse de todo. Ir a alguna parte donde el día a día de sus vidas normales sea sustituido por algo totalmente diferente. Para muchos, una vacación equivale a un escape.

Para un padre en duelo, el escape a veces puede parecer una idea bastante buena. No obstante, escapar de la realidad de haber perdido un hijo no es fácil y lleva aparejada la culpa de pasar un buen momento sin su hijo. Una vacación, hacer algo divertido, emocionante, feliz, es de alguna manera incoherente con el duelo. Además, salir de vacaciones nos saca del entorno de apoyo donde no tenemos que contar la historia de nuestro hijo. Nos vamos a un lugar donde las preguntas normales tales como “Entonces, ¿tienen hijos?” o “¿Cuántos hijos tienen?” pueden provocar dolor.

Las vacaciones además pueden desenterrar recuerdos, si es que vuelven a un lugar al que solían ir con su hijo, o ansiedad por la separación si van a un destino a donde su hijo nunca fue.

La realidad es que las vacaciones, al igual que las fiestas tradicionales, los aniversarios, etc., pueden ser un desafío. Ser conscientes de los escollos potenciales los preparará para la mayoría de los sentimientos que puedan aparecer. Las vacaciones no son, de hecho, escapes de la realidad; son su realidad en un código postal diferente. Recuerden cuidarse, recuerden que está bien divertirse y, principalmente, recuerden honrar a su hijo amando a las personas que él más amó: ¡ustedes!



### **Semillas para el alma**

- Intenten no concentrarse en todas las partes de Halloween relacionadas con la muerte y enfóquense en las tradiciones más alegres como el tallado de calabazas, los espantapájaros, los ratones, los gatos y cosas similares.
- En el caso de algunas denominaciones cristianas, si Halloween resulta demasiado difícil o si eligen no celebrar esta festividad, podrían tener en cuenta celebrar la vida de su hijo en el Día de todos los Santos, que es el primer domingo después de Halloween.



# HALLOWEEN

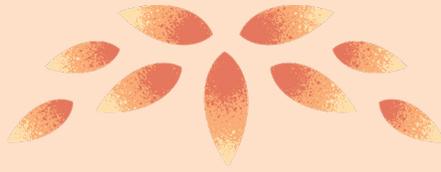
*Lisa, madre de Thomas*

Para nuestra familia, Halloween siempre fue una festividad importante. Era mi favorita cuando era niña y definitivamente fomenté que los niños disfrutaran todos los aspectos de la festividad. Los niños pedían los disfraces meses antes de Halloween y los usaban muchas veces antes de la festividad verdadera. Hacíamos fiestas y celebrábamos muchas veces en las semanas previas a Halloween.

Lo que alguna vez fue una época festiva disfrutable se convirtió en algo muy complicado por muchos motivos, pero sobre todo porque Thomas falleció muy cerca de la fecha de Halloween. Antes de morir había elegido un disfraz para la celebración de Halloween de ese año y yo lo compré como muestra de fe de que, en efecto, iba a poder usarlo. El disfraz llegó cuando él estaba en la UCI y de hecho nunca pudo verlo. Por supuesto, cuando llegó Halloween unas tres semanas después, teníamos otros dos hijos con los que debíamos seguir creando recuerdos pero... nuestro dolor era brutal. El disfraz en sí era lo suficientemente grande como para que lo usara yo en Halloween, por lo que si bien no nos sentíamos con muchas ganas de celebrar, pudimos tener algo similar a un Halloween tradicional a la vez que honramos a Thomas. Fue difícil, pero en cierta forma ayudó a sanar.

El segundo nivel de dificultad en la celebración de Halloween es el hecho de que toda la festividad se centra en la muerte. Luego de perder a Thomas me costaba mucho enfrentarme a tumbas, esqueletos, zombis y todos los símbolos de la muerte mientras seguía intentando procesar la muerte de mi hijo. Parecía que todo el mundo estaba celebrando algo que para nosotros era la peor pesadilla.





### **Semillas para el alma**

- Tómense un tiempo, en los días previos a Acción de Gracias, para pensar sobre algunas de las bendiciones en sus vidas. Piensen en un recuerdo maravilloso de su hijo y en una cosa positiva que haya ocurrido recientemente. No importa lo pequeña que sea la bendición; lo importante es buscar y encontrar algo positivo para celebrar.
- Concéntrense en hacer una cosa por alguien más en memoria de su hijo en Acción de Gracias. Donen un pavo a un banco de alimento en nombre de su hijo, o dediquen una hora a alimentar personas sin hogar y busquen una oportunidad de contarle sobre su hijo a alguien que ustedes ayuden.



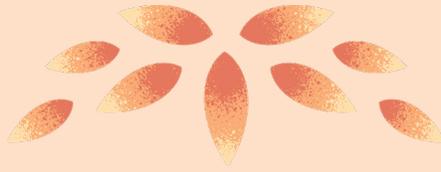
# ACCIÓN DE GRACIAS

## *Kevin, padre de Catie*

Acción de Gracias es una festividad exclusivamente estadounidense cuando, como pueblo, nos detenemos a contar nuestras bendiciones. Para los padres que tuvieron a un hijo batallando contra el cáncer y que perdieron a su hijo por la enfermedad, puede parecer más difícil contar bendiciones ya que, de alguna manera, son más difíciles de encontrar. En Acción de Gracias de 2008, nos reunimos en familia en Memphis para celebrar. Lamentablemente, el martes, a medida que comenzó a llegar la familia, nos enteramos de que el tumor de Catie había reaparecido y que se suspendería el tratamiento. Los médicos simplemente nos dijeron que aprovecháramos el tiempo que nos quedaba. Contar las bendiciones ese día de Acción de Gracias fue una tarea difícil. Desde entonces, las celebraciones de Acción de Gracias se convirtieron en recordatorios de aquella oportunidad y, como resultado, pueden haber quedado empañadas.

Tal como ocurre con la mayoría de los hitos y en la vida en general, la actitud, la perspectiva y las opciones pueden hacer toda la diferencia del mundo. Los cumpleaños, las fiestas tradicionales, los aniversarios y, en este caso, Acción de Gracias, proporcionan a los padres de un hijo que murió antes que nosotros oportunidades para celebrar la vida de nuestro hijo en vez de pensar en su muerte. En vez de marcar el día de Acción de Gracias con luto y tristeza, sabiendo que nuestra hija ya no está físicamente entre nosotros, hemos marcado esta festividad con recuerdos de la vida de Catie y la alegría que nos brindó durante el breve tiempo que estuvo aquí. Además, hemos hecho énfasis en celebrar con las personas de nuestro entorno, eligiendo prestar atención a las bendiciones de quienes aún están con nosotros.

Acción de Gracias siempre será un día en el que derramo un par de lágrimas recordando a Catie y el día de Acción de Gracias que pasamos en Memphis, pero siempre será también un día en el que cuento las muchas bendiciones que aún hay en mi vida cuando atesoro a las personas que me rodean. También será un día en el que cuente entre mis bendiciones a St. Jude y sus esfuerzos incansables por trabajar en pos de un día en el que ningún padre o madre tenga que enfrentar lo que enfrentamos actualmente. Elegir buscar intensamente para encontrar las bendiciones en Acción de Gracias es una forma en la que puedo honrar a Catie y su vida.



### **Semillas para el alma**

- Muchas familias cuelgan calcetines en la repisa de la chimenea durante la Navidad. Si les cuesta pensar en colgar el calcetín de su hijo fallecido, o verlo vacío en la mañana de Navidad, piensen en llenarlo de cosas que le hubieran gustado a su hijo como películas, música o tarjetas de regalo. Entreguen esas cosas como regalos que se hacen entre ustedes, o compártanlos juntos.
- Adopten un niño o una familia en Navidad, en recuerdo de su hijo. Consideren la posibilidad de dar regalos y alimentos a otras personas que lo necesiten.



# NAVIDAD

## *Bill, padre de Matt*

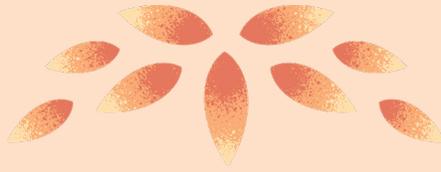
Las fiestas tradicionales pueden ser muy difíciles luego de perder un hijo. Como padres, luchamos con nuestro propio crudo dolor durante una festividad como la Navidad. Aun así, a menudo sentimos que debemos “seguir adelante” por el bien de los hermanos de nuestro hijo, nuestros demás familiares y amigos.

Hacemos a un lado nuestras propias emociones y a menudo nos sentimos aislados durante la celebración de las fiestas tradicionales. Recuerdo pensar: “¿Cómo puede ser que esta sea una ocasión tan llena de alegría cuando nos ha pasado algo tan espantoso?”. No hay una respuesta sencilla para esta pregunta. Con el transcurso de los años aprendí a comprender que esos sentimientos son normales, y lentamente volví a apreciar el espíritu de la Navidad.

Hace poco leí un cuento que me resultó muy útil. A la familia de un niño que tenía un tumor cerebral le dijeron en octubre pasado que, probablemente, solo le quedaran unas pocas semanas de vida. El niño quería pasar la Navidad en casa, pero probablemente no viviera tanto como para llegar a ese día. Las personas de su comunidad se enteraron de su deseo y, cuando el niño volvió a casa, en la pequeña ciudad donde vivía, la glorieta y los árboles de la ciudad estaban cubiertos de luces de Navidad. Las personas de su ciudad natal hicieron pilas de hielo molido frente al apartamento del niño, a modo de nieve. Cientos de personas, algunas con gorros de Papá Noel, llegaron en motocicletas.

El pequeño pudo disfrutar de todo esto a través de su ventana, y pudo pasar muchos de los regalos que recibió a quienes pasan necesidades. Sus compañeros de clase también fueron a visitarlo. Falleció antes de Acción de Gracias, tan solo dos semanas después de haber vuelto a su ciudad.

Es importante adoptar este espíritu durante las fiestas tradicionales. Aprendí a darme un tiempo para sanar. Es verdad que la Navidad jamás volverá a ser igual. En nuestro hogar, comenzamos la tradición de mantener un pequeño árbol de Navidad armado todo el año en nuestra casa, con los adornos favoritos de Matt. Esto nos ha permitido celebrar el espíritu de la Navidad y a Matt durante todo el año.



### **Semillas para el alma**

- Consigan un objeto ruidoso de año nuevo y, a medianoche, hagan mucho ruido con él para que su hijo lo escuche.
- Hagan una promesa de año Nuevo para hacer algo especial cada día por ustedes mismos y para cuidarse, en honor a su hijo.



# UN NUEVO AÑO

## *Kevin, padre de Catie*

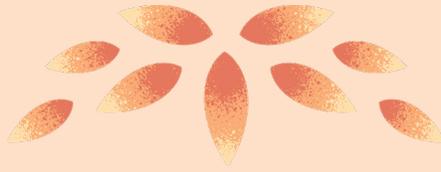
Para muchas personas, la noche de fin de año y el comienzo de un año nuevo marcan un nuevo punto de partida. Las promesas de año nuevo, las dietas nuevas y una sensación general de dejar atrás lo viejo, empezar de nuevo y cambiar viejos hábitos por nuevos: todos estos son elementos característicos de esta festividad. Para los padres que perdieron un hijo, el año nuevo puede ser un momento desgarrador que marca otro momento importante más que se celebró sin su hijo. Al igual que los cumpleaños y aniversarios, un año nuevo puede ser otro crudo recordatorio del agujero que quedó en nuestras vidas, en nuestros corazones y en nuestros hogares.

No obstante, como el año nuevo encarna un sentido de renovación y cambio, también puede ofrecer una oportunidad para que padres, abuelos y hermanos comiencen a crecer más allá de la pérdida y el dolor y comiencen a ver la esperanza de una nueva existencia que trascienda la pérdida de un hijo. El año nuevo puede definir un punto en el tiempo en el que el dolor comienza a ser una motivación para cambiar y crecer. Una fecha específica en un calendario puede brindar el ímpetu necesario para pasar del duelo por una muerte a honrar una vida.

Catie murió el 25 de enero de 2009, por lo que el último año nuevo junto a ella se vio empañado por los últimos días de su batalla contra el cáncer. El año nuevo siguiente llegó casi un año después de su muerte, pero nos proporcionó una oportunidad específica de comenzar a mirar hacia adelante. Los años nuevos que llegaron desde entonces no han sido las ocasiones estridentes y llenas de alegría immortalizadas por Dick Clark, pero nos las hemos arreglado para que cada año desde la muerte de Catie fuera cada vez más una instancia de celebración, concentrándonos en quienes están a nuestro alrededor y honrando a Catie al seguir adelante con el paso del tiempo.

Honramos a Catie cada vez que elegimos mirar al futuro en vez de al pasado. Cada vez que ofrecemos una sonrisa a un niño que se enfrenta a la batalla que Catie perdió, cada vez que hablamos en un evento de recaudación de fondos y decimos a la gente que apoya a St. Jude que sigan trabajando con el fin de que todas las Caties del mundo dejen de morir, y cada vez que mostramos nuestra tristeza en vez de esconderla de nuestros seres queridos, honramos a nuestra hija y todo lo que ella tuvo que soportar.

Hacemos que su sacrificio tenga sentido en vez de ser irrelevante, porque contamos su historia e intentamos que el final sea mejor para el próximo niño.



### **Semillas para el alma**

- Algunas tradiciones son más difíciles de mantener que otras. Conserven las que sean más fáciles de mantener y despréndanse de las que resultan insoportables.
- No hay palabras para describir la experiencia emocional sin igual de sentir tanto alegría como pena al mismo tiempo. Tal vez les lleve tiempo, pero permitan que su corazón lo sienta sin interferencias de su cerebro.



## EL PRIMER EID

### *Quanita, hermana de Bilal*

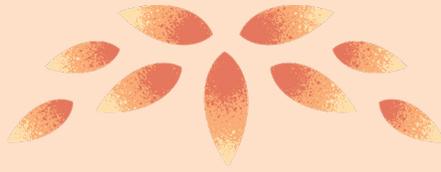
A medida que el mes de Ramadán iba terminando, odiaba pensar en el último día de celebración, el Eid. Nuestra tradición era alistarnos por la mañana y tomarnos una foto familiar antes de irnos a la mezquita para estar en el servicio religioso. ¿Cómo podríamos sacarnos una foto familiar sin Bilal?

En la mañana del Eid, mamá y yo cumplimos con nuestras tradiciones habituales. Tomamos un rico desayuno, nos pusimos ropa nueva y nos alistamos para ir a la mezquita. Ambas omitimos conscientemente el ritual de sacarnos la foto familiar antes de salir hacia la mezquita, pero ninguna de las dos dijo nada. Me sentí aliviada de que mamá no dijera nada sobre la foto familiar, y sospecho que ella también se sintió aliviada.

Tras pasar la mañana en la mezquita, volvimos a casa. Mamá preparó comida tradicional de Eid y comimos juntas, en silencio, mirando televisión. Luego empezaron a llegar las llamadas. Nuestros familiares del resto del mundo nos llamaban para desearnos feliz Eid. Algunos familiares que nos llamaban desde el otro lado del mundo se habían quedado despiertos hasta muy tarde o se habían levantado muy temprano para poder llamarnos el día de la celebración y hablar con nosotras.

Después de algunas horas de llamadas, justo cuando estábamos por dar por terminado el día, sonó el timbre. Al abrir la puerta se me iluminó la cara con una sonrisa y se me llenaron los ojos de lágrimas. La familia de mi tía había conducido 10 horas desde California para visitarnos el día de la celebración, para que no estuviéramos solas. Habían salido justo después de la oración y pasaron casi todo el Eid viajando tan solo para poder terminar el día con nosotras. Querían que estuviéramos todos juntos en este día especial, aunque solo le quedaran pocas horas.

Si bien teníamos los corazones rotos por Bilal, no pude evitar sentirme agradecida por las demostraciones de amor de todos ellos. El Eid terminó siendo el más feliz, además de ser el más triste, hasta ahora. Fue una experiencia única la de sentir dos emociones tan fuertes y opuestas a la misma vez.



### **Semillas para el alma**

- Siéntanse en la libertad de elegir distintas maneras que los ayuden a usted y a su familia a recordar a su hijo.
- Permítanse no visitar la tumba si les resulta demasiado difícil.
- Para algunos, visitar la tumba puede ser muy reconfortante.
- Permitan que los miembros de su familia elijan lo que les resulte mejor, que decidan si visitar o no la tumba.



# PASCUA

## *Ed, padre de Thomas*

La Pascua es un momento agridulce para nuestra familia. A Thomas le encantaba la Pascua. Recuerdo tantas veces en las que pintamos huevos y salimos a buscarlos, y la felicidad pura en su cara mientras él corría buscándolos. Esos recuerdos me hacen sonreír y llorar a la vez.

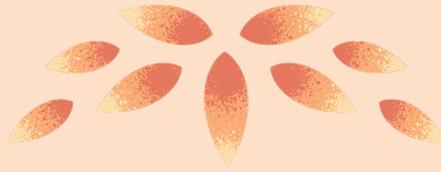
Para mí, la Pascua también trae consigo una época de esperanza. En la tradición cristiana, la historia de la Pascua es la forma en que Dios supera la muerte, da la vida eterna y prepara un hogar para sus hijos. Amo la palabra “hogar”. Como hijo de Dios, Thomas cerró sus ojos en este mundo pero los abrió en su hogar. No importa cuán profunda sea mi tristeza; siempre me reconforta saber que él está en su hogar, seguro en los brazos de Jesús.

Una vez fui a visitar la tumba de Thomas. Debo admitir que solo fui a visitar su tumba pocas veces desde su muerte. Es demasiado difícil de soportar. A veces siento tanta nostalgia que debo ir, para estar más cerca de él. Estando agachado junto a su tumba, vi entre lágrimas que había un pequeño bate de béisbol que alguien, tal vez un ángel, había dejado ahí.

Me partió el corazón ver que el pasto había cubierto su tumba. Me afectó muchísimo darme cuenta de que había pasado tanto tiempo desde que nos dejó. A veces mi vida parece un desastre, intentando manejar la familia, la vida y el dolor que siempre está presente. Quienes han atravesado este camino saben a qué me refiero. A veces puede ser abrumador.

De pie junto a la tumba noté que estaba solo en el cementerio. Los autos pasaban con rapidez por la autopista y la vida seguía adelante. ¿A dónde iban todos? Parece que este mundo nos puede hacer girar hacia tantas direcciones. Arriba parece abajo, abajo parece al lado, adelante se revierte y es atrás. La tumba cubierta de pasto es simplemente una puerta que todos debemos atravesar.

En el Eclesiastés, el Rey Salomón escribió: “Mejor es ir a un funeral que a una fiesta. Todos moriremos algún día, entonces a los que viven, esto los hará reflexionar en sus corazones. Mejor es el pesar que la risa, porque con la tristeza se enmendará el corazón”. Una persona sabia piensa mucho en la muerte.



### **Semillas para el alma**

- Si no está de humor para celebrar el día de la fecha real del Día de la madre, y su madre o suegra aún viven, hable acerca de la posibilidad de elegir otro día cercano al Día de la madre para celebrar su relación con ellas. Todo lo que se necesita es una explicación sencilla, y un día menos cargado de emociones será mejor para todos.
- Aunque haya perdido a su único hijo, siempre seguirá siendo madre. Es importante encontrar la mejor manera de estar presente con sus sentimientos en el Día de la madre.



# DÍA DE LA MADRE

*Lisa, madre de Thomas*

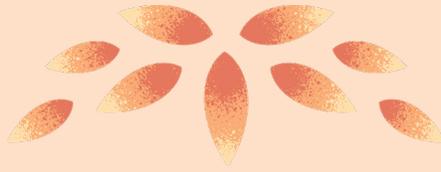
Cuando una mamá ha perdido un hijo, el Día de la madre se convierte en una ocasión cargada de emociones. Sin importar cuáles sean sus planes, sigue siendo un recordatorio del cambio de su rol como mamá.

El Día de la madre hace que nos concentremos en pensar en lo que significa ser mamá, cómo se define ese rol y lo que significa para el presente y para el futuro. En mi caso, fue difícil sobrellevar el aumento de la conciencia de pérdida que me trajo ese día a la vez que intentaba disfrutar a los hijos que aún estaban conmigo. Me faltaba la relación física con uno de mis hijos, pero sus hermanos igual necesitaban celebrar la relación que tengo con ellos, y yo también lo necesitaba. Aún así, fue difícil recibir un dibujo o tarjeta casera menos, un abrazo menos. Descubrí que mi mente se concentraba con demasiada facilidad en lo que no estaba allí, y tuve que esforzarme por recordar la bendición que tengo en mis otros hijos.

También era difícil ser la persona a cargo de asegurarse de que mi propia madre y mi suegra tuvieran un día especial. Durante los años previos al fallecimiento de mi hijo, era yo quien les cocinaba o planeaba los paseos para celebrarlas. Sin embargo, después de mi pérdida, me sentí incapaz de cumplir con ese rol. Necesitaba espacio y libertad para ocuparme de mi propia pérdida y concentrarme en mis otros hijos.

Con el tiempo, todos esos sentimientos encontrados se volvieron más fáciles de manejar, pero creo que el Día de la madre siempre va a ser un día lleno de emociones contradictorias.





## Semillas para el alma

- Si descubre que no está de humor para celebrar el día de la fecha real del Día del padre, y su padre o suegro aún viven, hable acerca de la posibilidad de elegir otro día cercano al Día del padre para celebrar su relación con ellos. Todo lo que se necesita es una explicación sencilla, y un día menos cargado de emociones será mejor para todos.
- Aunque haya perdido a su único hijo, siempre seguirá siendo padre. Es importante encontrar la mejor manera de estar presente con sus sentimientos en el Día del padre.
- Se puede tener en cuenta la posibilidad de celebrar el Día del padre de otra manera que honre el legado de su hijo.
- Escoja una actividad que usted y su hijo solían hacer juntos y hágala en el Día del padre. Si solía leerle a su hijo, tome un libro especial, siéntese y léalo en voz alta; permítase sentir la presencia de su hijo junto a usted.
- Si tiene otros hijos, tómese un tiempo para concentrarse en ser su papá el Día del padre.



# DÍA DEL PADRE

*Keith, padre de Josh*

Para mí no ha vuelto a ser igual desde que Josh falleció. Este era el único día que reservábamos para pasarlo juntos solo él y yo. No era necesario hacer nada extraordinario siempre y cuando estuviéramos juntos. Ser su padre era suficiente privilegio de por sí.

El primer Día del padre sin él fue apenas 4 días después de su muerte, en junio de 2007. El 5 de junio llegamos a casa desde St. Jude. Ese día, seguía teniendo presente que tenía que recogerlo por la mañana en casa de su mamá, Kathy. Esa era nuestra tradición. Ahora, tenía que cambiar eso. Ese día estuve muy sensible y solo podía pensar en las cosas que habíamos hecho el año anterior y los demás años en este día. Me sentía vacío y realmente no quería para nada festejar el Día del padre. Esperaba que simplemente pudiera ser un día más.

Tengo otros dos hijos, Ethan y Ashlyn. Ellos intentaron que tuviera un día especial. Lo único que pude hacer fue seguirles la corriente y simular estar contento. A medida que transcurría el día, me encontré concentrado en estos dos hermosos hijos y en mi esposa Jodi. Por más difícil que fuera, logré reunir la energía para pasar el día con ellos y realmente divertirme en el proceso.

El Día del padre nunca volverá a ser lo mismo sin mi hijo Josh, pero sé que está conmigo, especialmente en este día y al igual que en muchos otros, dándome la fuerza que necesito para celebrar con mi familia.





*Cada historia es importante, incluso la de las personas queridas que ya no caminan con nosotros en esta tierra. La búsqueda de significado y propósito es diferente en cada persona. La búsqueda de significado y propósito en la historia de su hijo le permite forjar una nueva relación con su hijo que llevará adelante, hacia el futuro, mediante un homenaje a su vida.*

### **Semillas para el alma**

- Busquen qué es lo que les llena el corazón. Puede ser cualquier cosa: arte, trabajo voluntario, un cambio de carrera. Es importante encontrar significado en algo que los emocione. Cuando encuentren algo que los emocione podrán recordar y honrar a su hijo de una forma nueva.
- Más allá de esta tragedia espantosa, mi familia y yo nos hemos vuelto mejores y más fuertes. Al vivir nuestras vidas de un modo que honre a Arianna, mantenemos su espíritu con nosotros.



# BÚSQUEDA DE SIGNIFICADO

## *Enrique, padre de Arianna*

Buscar un propósito y darle un sentido a nuestra lucha han sido cosas muy importantes para mí desde que perdimos a Arianna. En el proceso de lucha contra el tumor cerebral de Arianna mis prioridades cambiaron. Después de su muerte, busqué una carrera en ALSAC, el grupo que promueve la recaudación de fondos y la toma de conciencia en St. Jude. No diría que encontré el trabajo de mis sueños, sino que encontré algo más importante: mi objetivo en la vida. Estoy haciendo todo lo que puedo por intentar y asegurarme de que ninguna familia sienta jamás el dolor que nosotros tuvimos que soportar al perder a nuestra hija por cáncer infantil.

Mi familia siempre ha estado a la cabeza de cada una de mis decisiones y cada uno de mis actos. Lo único que cambió un poco es que ahora, además, hago todo no solo para honrar la memoria de Arianna sino también para recordar su lucha. Y nunca olvido las dificultades que enfrentamos como familia.

Trabajar en ALSAC me hace sentir pleno porque dentro de las paredes de St. Jude existe el único lugar donde siento a Arianna conmigo, y puedo sentirla todos los días. Tengo muchos recuerdos bonitos aquí, y al caminar por el hospital puedo revivirlos. Me gusta poder trabajar a diario con las familias de los pacientes y verlas crear recuerdos preciosos en los eventos de ALSAC, como lo hizo mi familia.

Creo que yo apporto a mi equipo de trabajo una dinámica totalmente nueva que no existía cuando yo no trabajaba aquí. Por decirlo de alguna manera, hablo el mismo idioma que los padres de los pacientes. Si bien hay pacientes sobrevivientes en el equipo, cuando atravesaron su tratamiento eran tan solo niños. Como padre de una paciente puedo ayudar a atravesar situaciones difíciles que solo un padre que estuvo en medio de un batalla en St. Jude podría entender.

Me gusta pensar que si Arianna estuviera aquí como adulta y hubiera sobrevivido a su lucha, estaría orgullosa de la familia en la que nos convertimos. No solo honramos su vida a través de mi nuevo trabajo, sino que intentamos ser tan amables como lo era ella siempre con cada persona que conocía.

Honramos su bondad todos los años el día de su cumpleaños haciendo 8 actos de amabilidad al azar, en honor de cada año que ella estuvo entre nosotros. Esto nos ayuda a mirar hacia el futuro a lo que probablemente sería un día sumamente triste. Pienso que, como lo llenamos de amor y amabilidad, el día se nos hace un poco más llevadero.

St. Jude Children’s Research Hospital cumple con las leyes federales de derechos civiles aplicables y no discrimina por motivos de raza, color, nacionalidad, edad, discapacidad o sexo.

ATENCIÓN: si habla español, tiene a su disposición servicios gratuitos de asistencia lingüística. Llame al 1-866-278-5833 (TTY: 1-901-595-1040).

ATTENTION: If you speak another language, assistance services, free of charge, are available to you. Call 1-866-278-5833 (TTY: 1-901-595-1040).

تنبيه: إذا كنت تتحدث باللغة العربية فيمكنك الاستعانة بخدمات المساعدة اللغوية المتوفرة لك مجاناً. يرجى الاتصال بالرقم 1-866-278-5833 (الهاتف النصي: 1-901-595-1040).



*El rumbo que usted tomará en su camino con el duelo es apenas predecible. Tal como ocurre con las estaciones, existe un ciclo. Pero las estaciones son, además, impredecibles: vientos helados cuando esperamos calorcito, calor pegajoso y molesto cuando esperamos una brisa refrescante y un día de invierno que parece primavera. Piense en su duelo como estaciones cambiantes a través de los años y encuentre consuelo al saber que usted no está solo en su camino.*

## **Recursos:**

Lisa Clark, Doctor en Filosofía, Coordinadora de Servicios de apoyo para el duelo de St. Jude

Teléfono: 901-595-2658 Correo electrónico: [lisa.clark@stjude.org](mailto:lisa.clark@stjude.org)

**[www.stjude.org/bereavement](http://www.stjude.org/bereavement)**

Servicios de Calidad de Vida  
St. Jude Children's Research Hospital  
262 Danny Thomas Place, Mail Stop 260

Memphis, TN 38105-3678

[www.stjude.org](http://www.stjude.org)