



LOS NIÑOS Y LA MUERTE

**POR
ELISABETH KÜBLER-ROSS**

**Texto incorporado a
www.wissahikon.webcindario.com
por sus valores humanitarios
en
Noviembre de 2021**



ÍNDICE

.-Pensamientos.....	6
.-El comienzo de la vida	10
.-Historia de Laura - decepción y soledad.....	14
.-La experiencia de Marta	18
.-Los Gordon.....	20
.-Oración para un bebé querido	22
.-Las necesidades de nuestro cuerpo.....	25
.-Miedo a tener más hijos	27
.-Nick y Nelly superar el miedo de volver a tener Hijos.....	29
.-Muerte súbita	34
.-Una madre comparte sus recuerdos sobre su hija adolescente muerta en un accidente.....	39
.-El padre de una niña de once años que murió asesinada, nos relató sus experiencias y recuerdos.....	40
.-Una madre intervino:.....	41
.-La madre de una jovencita de diecinueve años relató que su hija realizaba pequeños personajes antes de su fatal accidente de coche	41
.-Una madre, cuyo hijo murió electrocutado por accidente, accidente, explica lo siguiente:	43
.-Afrontar las Crisis en Soledad.....	44
.-Buscar ayuda.....	46
.-Emociones dolorosas.....	48
.-Una madre profundamente afectada, escribe:.....	49
.-Carta a los padres que han perdido un hijo.....	49
.-Lesiones en la cabeza y estado de coma.....	56
.-Estado de coma.....	61
.-Forma natural de preparar a los niños para la vida.....	66
.-Miedos que limitan nuestras vidas.....	66
.-El área emocional	70
.-Compartir las emociones	73
.-Los celos naturales de los niños	74
.-Diversas maneras de amar	77



.-Cómo perjudica reprimir el enojo	80
.-Perdón	84
.- El suelo, catalizador para el crecimiento y comprensión.	85
.-Compartir con los hermanos	87
.-Mi hermano se ha ido	91
.-Empezar otra vez.....	95
.-Curación por el amor	99
.-El amor lo sobrelleva todo	102
.-Encontrar la paz interior	103
.-Niños desaparecidos, asesinados y suicidio infantil.....	107
.-Quiero ir sola	109
.-Padres de niños asesinados	110
.-Experiencias extracorporales	114
.-Tras una muerte violenta	115
.-Causa de muerte incierta	119
.-Suicidio infantil	121
.-Tratamientos alternativos: la visualización	128
.-Cuando los niños saben que van a morir	140
.-Oración sioux	140
.-Lenguaje simbólico de los niños	143
.-Madre	144
.- Sueño que he tenido más de una Vez	144
.-Deseo	145
.-Área espiritual	148
.-Tiempo	149
.-Valentía y poemas	149
.-Nubes	150
.-Vida	153
.-Amor	153
.-Luke	154
.-¿Es realmente lo que parece?	154
.-Tristeza	155
.-¿Por qué?	155
.-Familia	156



.-Cómo pueden ayudar los amigos	162
.-Recuerdos llenos de amor	164
.-Ayuda en las tareas cotidianas	165
.-El hombre que llegó para ayudar	166
.-Elegir la Vida por Encima del Sufrimiento	171
.-Día de acción de gracias	172
.-Importancia de contar con profesionales humanitarios.	175
.-Navidad con David	183
.-Dejarlos marchar	187
.-¡No, <i>no</i> mi hijo!	190
.-Trabajar el duelo	191
.-Notas de un padre	191
.-Las cosas que agradezco	201
.- A John, con Amor	208
.-Los funerales	218
.-Esto es lo que creo	225
.-Sobre la muerte y la inmortalidad	227
.-Aspectos espirituales del trabajo con niños moribundos.	230
.-Una típica experiencia en el "umbral de la muerte	235
.-Este es el día que hizo Dios	236
.-Si tan sólo	237
.-Un sueño	239
.-Vida y muerte de Edou	254
.-Grupos y sistemas de apoyo - los hospicios	256
.-Grupos de cuidados y ayuda	258



*A Kenneth, Manny y Barbara,
que me enseñaron a ser madre.*

Dedico este libro también a los padres y niños que tan generosamente compartieron conmigo su amor y su dolor, sus esperanzas y sus desilusiones.

Quiero expresar asimismo mi profundo agradecimiento a los miles de padres, abuelos y hermanos que me hicieron partícipe de sus sentimientos cuando un niño padecía una enfermedad terminal, tras un suicidio o después de encontrar el cuerpo de un niño asesinado. Cada uno de ellos sobrellevó la carga de distinta forma, y ahora comparten la tristeza de la pérdida de un niño y rehacen su vida con compasión, comprensión y una mayor capacidad para amar.

Espero que este libro ayude a vivir con más plenitud y apreciar más la vida, mientras podamos compartirla juntos.



El ser humano forma parte, con una limitación en el tiempo y el espacio, de un todo que llamamos «universo».

Piensa y siente por sí mismo, como si estuviera separado del resto; es como una ilusión óptica de la conciencia.

Esa ilusión es una cárcel que nos circunscribe a las decisiones personales y al afecto hacia las personas más cercanas.

Hay que traspasar sus muros y ampliar ese círculo para abrazar a todos los seres vivos y a la naturaleza en todo su esplendor.

Albert Einstein



Pensamientos

Estoy en la sala de estar, tras pasar una larga semana en Nueva York, en un encuentro con unas ochenta y cinco personas, muchas de las cuales padecían una enfermedad terminal o tenían ante sí la miseria y la insensatez de la vida o del suicidio. Otras habían perdido un hijo o a su pareja, y algunas venían para crecer, para apreciar la vida con más intensidad, o simplemente para *«cargar las baterías»* y trabajar mejor con quienes las necesitan.

Y desde aquí, sentada delante de la máquina de escribir, veo por el ventanal azulejos y colibríes, un conejillo que cruza el patio, una salamandra que mira hacia la casa, y luego aparece un águila, sobrevolando los árboles del jardín. El paraíso debe de ser algo así: árboles y flores en un marco de valles y montañas, con un cielo azul, un lugar apacible y tranquilo que invita a descansar.

Pienso en los indios que recorrían esta tierra y despedían a sus muertos. Oigo sus oraciones al viento y sus lamentos al paso de uno de sus niños.

Como si viese una película de aquellos tiempos, imagino la llegada de los colonizadores, de los jóvenes durante la fiebre del oro, con sus sueños sobre el *«Lejano Oeste»*, donde esperaban encontrar una tierra para trabajar, tener una familia y ganarse la vida. Veo sus caravanas, avanzando con dificultad; a sus mujeres, abatidas, acaloradas y cansadas; las veo cocinando en una marmita y refugiándose de la tormenta. Las veo embarazadas y temiendo el viaje; oigo el llanto del recién nacido, y veo el orgullo y el sudor en la cara del padre que contempla a su primer vástago. Veo cómo la joven pareja cava una fosa en el camino hacia el Oeste y reemprende la lucha para sobrevivir, para empezar de nuevo, una y otra vez. En los últimos miles de años apenas ha habido



cambios: los seres humanos siempre han luchado, esperado, soñado, triunfado, perdido y vuelto a empezar.

En ese momento una mujer entra en mi sala para traerme algunas cosas y, al salir, mira la máquina de escribir y pregunta: «**¿Cómo puedes haber escrito siete libros sobre los que se mueren y sobre la muerte?**». Y se va, sin esperar mi respuesta. No deja de ser una curiosa pregunta. Las bibliotecas de medicina están atiborradas de centenares de libros sobre embarazo, parto, nacimientos en casa, niños que nacen muertos, cesáreas, alimentación para las embarazadas, la diferencia entre amamantar y alimentar al recién nacido con productos lácteos del mercado, y sobre todos los aspectos imaginables en torno a la concepción, al desarrollo del futuro ser humano en el útero y finalmente su alumbramiento.

Todos los seres humanos son diferentes, incluso antes de aparecer en escena. Se concibieron en distintas circunstancias, compartieron diferentes vidas y experiencias en el seno de sus madres, fueron amados o rechazados, se vieron amenazados por un aborto u otros traumatismos, se rezó por ellos, fueron escuchados y acariciados con amor, o fueron maldecidos incluso antes de nacer.

Y ahora están aquí para compartir el mundo con nosotros.

Todos los seres humanos tienen vidas y experiencias distintas, y personas a las que tratar y de las que aprender a lo largo de su vida; y cada encuentro de sus vidas siembra la semilla del mañana. Apenas somos conscientes de la infinidad de posibilidades que la vida nos ofrece.

Y lo mismo ocurre con la muerte, la culminación de la vida, el tránsito, la despedida antes de entrar en otro lugar; el fin, antes de otro principio. La muerte es **«la gran transición»**.



Al observar, analizar y tratar de aprender y comprender las distintas maneras, los miles de formas en que las gentes de todas las edades y culturas realizan esa transición, se aprecia un milagro tan grande como el nacimiento. O incluso mayor, pues es la puerta de la comprensión de la naturaleza humana, de la lucha y la supervivencia humana y, en última instancia, de su evolución espiritual. Muestra las claves del **PORQUÉ** y el **DÓNDE**, y la finalidad última de la vida con todos sus sufrimientos y toda su belleza.

Es cierto, he escrito siete libros, pero, cuanto más estudio al ser humano frente a la muerte, más aprendo sobre la vida y sus recónditos misterios. Quizá los pensadores antiguos ya poseían ese conocimiento cuando, expresándose mediante la pintura, la poesía, la escultura, las palabras, o de cualquier otro modo, dejaban traslucir un concepto de temor, misterio y enigma sobre esa cotidiana compañía a la que con tanto desprecio llamamos **MUERTE**.

Los que aprenden a conocer la muerte, más que a temerla y luchar contra ella, se convierten en nuestros maestros sobre la **VIDA**. Hay cientos de niños que saben mucho más de la muerte que los adultos. Hay adultos que restan importancia a lo que dicen los niños y pasan por alto sus ideas, pues piensan que los niños no comprenden la muerte. Pero quizás un día, al cabo de unos años, cuando tengan ante sí al *«último enemigo»*, recuerden sus enseñanzas, y se den cuenta de que esos niños eran sabios maestros, y ellos, alumnos principiantes.

En numerosas ocasiones me han solicitado que expusiese mis ideas sobre los niños y la muerte, dado que la mayor parte de lo que he publicado está relacionado con los adultos. Este libro trata de responder a las siguientes preguntas: .-¿En qué medida se diferencia la actitud de los niños de la de los adultos ante la última fase de la enfermedad? ¿Son



conscientes de su inminente muerte, incluso si los padres o sus cuidadores del hospital no les explican la gravedad de su enfermedad terminal? .-¿Cuál es el concepto de muerte según las diferentes edades, y la naturaleza de la tarea que ellos dejan inacabada? ¿Cómo podemos nosotros aportar la ayuda más eficaz a sus padres, abuelos y hermanos en ese período que precede a la separación? Y ¿Cómo podemos reducir el porcentaje cada vez más elevado de suicidios infantiles, que constituye una de las más dolorosas separaciones?

He basado este libro en mis diez años de trabajo con niños de todas las edades, recogiendo en él la experiencia de familiares que han pasado por ese trance, de padres que han perdido uno, dos o incluso tres hijos, de familias que han perdido un hijo asesinado, a quien no pudieron proteger y que se fue sin un adiós. Aprovecho esta oportunidad para agradecer a los que me han permitido ampliar mis conocimientos sobre el tema, al compartir conmigo, en encuentros o por cartas, su tristeza, su dolor y su maduración y crecimiento de su sabiduría.

Quiero compartir con el lector el conocimiento interior de esos niños que mueren, para que también pueda crecer y comprender la importancia de la voz interior, que es tan necesario escuchar. Estoy convencida de que este aspecto intuitivo, espiritual -la voz interior-, que nos habita, nos da el *«conocimiento»*, la paz, y nos señala la dirección que debemos seguir en las tormentas de la vida, sin ser destrozados por ellas, sino enteros, unidos en el amor y la comprensión.

Gracias por permitirme compartir con vosotros lo que aprendimos de nuestros hijos.



El Comienzo de la Vida

Y una mujer que estrechaba una criatura contra su seno dijo: Háblanos de los hijos. Y él dijo:

Vuestros hijos no son vuestros hijos. Son los hijos y las hijas del anhelo de la vida misma por perpetuarse.

Llegan por medio de vosotros, pero no es de vosotros, y, aunque están con vosotros, no os pertenecen.

Les podéis dar vuestro amor, pero no vuestros pensamientos, porque ellos tienen los suyos.

Podéis acoger sus cuerpos, pero no sus almas, porque sus almas moran en la casa del mañana, que no podéis visitar ni siquiera en sueños.

Podéis esforzaros por ser como ellos, pero no tratéis de hacerlos como vosotros.

Porque la vida no retrocede, ni se detiene en el ayer.

Sois el arco por el cual vuestros hijos son disparados, como flechas vivientes.

El Arquero ve la diana en el camino del infinito, y con su fuerza os doblega para que vuestras flechas vayan raudas y lejanas.

Dejad que vuestra tensión en las manos del Arquero sea una alegría; pues de igual manera ama Él la flecha que vuela, como ama también el arco que se tensa.

KHALIL GIBRAN(El profeta)



No todos los niños son esperados con alegría e ilusión, este milagro de una nueva vida, de la creación de un nuevo ser humano. Mientras escribo esto, quince millones de niños padecen hambre; no todos ellos en lejanos continentes que los aparten de nuestras mentes. Hay niños desesperados,



hambrientos y necesitados en todo el mundo, en todos los continentes, en todos los países, en todas las ciudades. El aborto impide el nacimiento de cientos de miles de bebés, pero no soluciona los problemas. Mientras nuestra actitud hacia la vida no cambie y no seamos capaces de comprometernos seriamente con la calidad de vida; mientras no pasemos del dicho al hecho en muchas cosas que predicamos; mientras no cambiemos nuestros conceptos de vida y amor, no se resolverán los problemas de la sociedad.

He viajado y trabajado por todo el mundo, y en algunos países los niños son una parte natural de la vida. A medida que nace un bebé tras otro, la familia y la tribu los cuidan, los alimentan y se ocupan de ellos de modo casi colectivo. Siempre hay alguien que se preocupa por los niños y comparte su tiempo con ellos, alguien que les enseña las cosas prácticas, alguien que les enseña a sobrevivir física, emocional y espiritualmente. Los niños se consideran algo positivo; un capital, pues serán ellos quienes algún día velarán para satisfacer las necesidades, la alimentación y el cuidado de los mayores; desde este punto de vista, los niños confirman así la ley universal de que *«todas las ventajas deben ser mutuas»*. Cuantos más niños tenga una familia o una tribu, más posibilidades tiene ésta de sobrevivir. Los que hoy son niños constituirán mañana la generación de adultos que cuidará de la cosecha, del comercio, del mantenimiento de la comunidad y de la supervivencia de sus habitantes. En la última mitad de siglo ha habido considerables transformaciones en el mundo. Con los modernos medios de transporte, con la actual filosofía materialista de la vida y con la sustitución de los antiguos valores espirituales por la ciencia y la tecnología, la vida ha experimentado un gran cambio que afecta principalmente al crecimiento de los niños.

Hasta no hace mucho las familias vivían en las mismas comunidades durante generaciones. Todo el mundo conocía



al sacerdote o al rabino, al médico, a los maestros o al tendero, quienes los llamaban por su nombre. Las mujeres tejían y cosían para confeccionar las primeras ropas de un niño, quien se daría perfecta cuenta de que pertenecía a aquella comunidad.

Hoy en día, en Estados Unidos la mayoría de ciudadanos no se entera de cuándo nace un niño en el vecindario, ni si una mujer que se ausentó unos días, tuvo un aborto o ha alumbrado un niño muerto. En la actualidad todo es muy distinto de aquellos tiempos en que las tías y la abuela venían para ayudar a la joven madre cuando tenía un hijo. Entonces los hermanos mayores podían contemplar asombrados lo diminutos que eran los deditos del recién nacido, escuchar su primer llanto, la señal de vida del recién nacido y ver al bebé tomar su primer alimento en el pecho de la madre, escenas que se graban en la mente de los niños, y no las olvidan nunca. Son momentos para compartir, aprender, crecer y admirar.

Ahora las parejas anteponen en no pocas ocasiones una buena situación laboral y una seguridad, a la posibilidad de tener un hijo. Prefieren ahorrar para una casa antes que «*atarse*» por un niño. Quieren libertad para viajar, relacionarse, salir; dicen que quieren vivir la vida y experimentar la libertad antes de tener hijos. En Estados Unidos se trasladan de una ciudad a otra, cambian de trabajo, y, cuando llega un niño -muchas veces inesperado-, la pareja no siempre tiene cerca una ayuda familiar, ni una abuela que le teja la ropa al niño, ni unos padres que se ocupen del mantenimiento de la casa, ni un médico o una comadrona conocidos, ni nadie que les ofrezca ayuda o cariñosos cuidados, ni caras familiares. Hoy en día el nacimiento de un niño implica no pocas veces ayuda pagada, un nuevo médico, un gran hospital, un parto asistido por el médico «*de turno*» y, con frecuencia, inducido por la conveniencia del sistema.



Cuando, hace algunos años trabajaba en la sala de partos de un hospital de clase media-alta, casi las tres cuartas partes de los bebés nacían en partos inducidos y no era raro que fueran extraídos con fórceps, sólo para acelerar el proceso y no perder demasiado tiempo («¡El tiempo es oro!»); sería lento esperar un parto natural y consciente. Eran contados los bebés que nacían con un sano color rosado; la mayoría estaban amoratados. Se sedaba a las madres, hasta el punto de que no eran conscientes del milagro en el que acababan de participar. Muchas veces, horas más tarde, me preguntaban, adormecidas, si era niño o niña. Mientras, los padres regresaban a su trabajo y distribuían orgullosamente puros entre los compañeros. Al bebé lo sacaban y lavaban, le ponían un pañal, y lo colocaban aparte, para acostumbrarlo a su nuevo entorno, desprovisto del cálido y acogedor contacto de la piel humana. Todas las crías de las especies animales pasan los primeros días de su vida pegados a sus madres; no ocurre así con el bebé humano, o, por lo menos, no en los modernos hospitales de esta era de «*avanzada*» tecnología, en esta ajetreada sociedad en la que el tiempo es dinero y se privilegia la eficacia por encima de los demás valores.

Así pues, los estadounidenses suelen iniciar su vida en una atmósfera despersonalizada, en una institución en la que la madre está en una habitación recuperándose de la anestesia, de una episiotomía(1) de un parto inducido, mientras el bebé respira sus primeras bocanadas de aire en manos de los cuidadores, que lo llevan rápidamente a una cuna esterilizada. El padre reanuda su trabajo después de pasar unas horas fuera de la oficina, los abuelos reciben la alegre noticia por teléfono y los hermanos esperan en casa a que mamá llegue con el nuevo miembro de la familia. Los niños que no participaron en el milagro, lo asocian así a momentos de tensión o de abandono temporal, a una



interrupción de su estilo de vida, y atribuyen al recién llegado el origen de esos cambios desagradables.

La vida pronto volverá a su cauce si todo va bien, si la madre y el niño gozan de buena salud. Pero ¿qué ocurre en la familia cuando el bebé o la madre no están bien? ¿Cómo se puede preparar a los padres y hermanos para ese hecho?

Historia de Laura: Decepción y Soledad

Laura esperaba su primer hijo. Billy, su marido, no recibió la noticia con alegría. En vez de darle un fuerte abrazo de aprecio y amor, parecía más bien estar contrariado. Quería progresar en el trabajo, quería desplazarse, viajar, ver mundo. Le preguntó si estaba segura o si sólo se le había retrasado el período. Quizás era el cambio de clima, dado que acababan de trasladarse de Nueva York a la Costa Oeste. Laura quedó sumida en una depresión: no tenía amigos en su nuevo vecindario y no quería abrumar a su familia con cartas tristes. Finalmente dejó su trabajo cuando estaba de siete meses y se quedó en su apartamento. Leía, pensaba, se sentía muy sola -aislada y deprimida- y su relación con su marido parecía drásticamente alterada. Billy se ocupaba de ella, muchas veces la llevaba a cenar fuera y era cortés y atento, pero faltaba algo: ella quería compartir con él la ilusión por el bebé que se movía en su interior. Billy ni siquiera le tocó nunca la barriga, no porque no se atreviera, sino porque parecía desear que ese intruso desapareciese para no tener que compartir la vida con él. Cuando Laura, al palpase la barriga, percibió ligeros movimientos, una lágrima le rodó por la mejilla. Desde que se habían mudado de casa sólo tenía dos personas con quienes hablar: una anciana vecina, que también vivía sola, y el cartero, que a veces le traía una carta de la familia.



Los días pasaban y Laura estaba cada vez más ilusionada por el bebé. El médico le preguntó si quería hacerse una prueba para saber si sería niño o niña, a lo que ella respondió que prefería que fuese una sorpresa. Quería estar preparada cuando el bebé llegase, y leyó todos los libros que encontró sobre alumbramiento y cuidados del bebé. ¡Pronto tendría un niño y no volvería a estar sola entre esas cuatro paredes! Preparó la cuna, decorada con los colores del arco iris, y empezó a mirar jugueterías, muñecos de felpa y ropita de bebé. Incluso aprendió a hacer ganchillo mientras esperaba impaciente la fecha del parto.

Poco antes del día previsto para el alumbramiento, Laura enfermó. El médico le dijo que probablemente era un virus y le recomendó que descansara, consejo que le pareció un poco extraño dado que apenas había hecho nada más en los últimos meses. Excepto cuando iba a realizar sus habituales ejercicios y paseos, Laura había permanecido todo el tiempo en casa. No había realizado ningún esfuerzo y no había comido más de lo necesario; sólo comida sana, a la que le había encontrado el gusto. No había fumado ni bebido. No había engordado excesivamente y su presión sanguínea y estado general de salud eran excelentes. Evidentemente, no había motivos para preocuparse.

Al terminar su colcha de ganchillo le pasó por la *cabeza* la idea de que *«había en ella una calma terrible»* por dentro. ¿Desde cuándo? ¿Había pasado por alto el hecho de que últimamente no percibía movimientos? Seguramente el médico le habría dicho algo durante la última revisión. Trató de ahuyentar sus temores, encendió la televisión, trató de leer, llamó a su marido, pero no pudo expresar lo que sucedía en su interior.



Los dos días que siguieron son todavía una enorme y borrosa nube negra en la mente de Laura. Aún hoy, dos años más tarde, es incapaz de recordar los hechos. La colcha terminada ese día, está aún envuelta en el armario. Los juguetes de bebé que compró siguen en las cajas. Todo lo que Laura recuerda es que no pudo expresar a Bill sus temores y que, cuando fue al médico, éste la examinó y, evitando su mirada de desesperación, le indicó que fuera al hospital para que la examinaran, sólo para librarse de ella, y le dijo que regresase unas semanas más tarde *«si antes no sucedía algo imprevisto»*.

No ocurrió nada inesperado, pero lo esperado tampoco llegó: su bebé no volvió a moverse, había muerto. Unas semanas más tarde le provocaron el parto, pero no pudieron extraer al niño y tuvieron que decapitarlo antes de poder sacarlo. Laura oyó vagamente a la enfermera de guardia hablar sobre eso. Recuerda que estaba sola en su habitación y oía a las enfermeras de noche hablar sobre bebés decapitados. Quiso gritar, pero no pudo.

(1) *Episiotomía: incisión practicada para agrandar el orificio vulvar. (N. del t.)*

Le administraron Valium, y desde entonces nunca ha vuelto a ser la misma. Recuerda que por los altavoces del hospital anunciaban: *«Que las madres se preparen para los bebés»*. Y en las habitaciones adyacentes a la suya, las madres se preparaban para alimentar a sus bebés. Laura se asomó por la ventana, y vio a una joven madre en una silla de ruedas con una fuente de alegría en sus brazos y a un radiante y joven padre abriendo la puerta del coche para llevarlos a casa. No piensa en otra cosa. Los días pasan, pero ella ni vive ni muere.



Su marido trabaja en la misma empresa, donde lo han ascendido; por ello, pronto se trasladarán a otra ciudad. Laura no tiene nada que hacer; de vez en cuando recibe cartas de sus padres, y el Valium le ayuda a pasar las noches. Billy sigue llevándola a cenar fuera de vez en cuando, y ella sigue manteniendo la casa limpia y en orden. Su marido no quiere hablar de *«aquello»*.

No ha vuelto a ver a su médico desde el parto. Fue otro médico quien hizo los análisis de comprobación y el seguimiento. Le dijeron que *«eso»* era corriente en los grandes centros médicos. El único comentario que hizo su marido sobre el parto se refirió al importe de la factura; le habría dado un ataque cardíaco si no hubiese tenido un buen seguro y: *«¿No estás contenta de que tenga este trabajo, así podemos pagar esa póliza?»*.

El caso de Laura no es excepcional. Miles de personas carecen de una verdadera compañía en momentos de crisis; nadie está dispuesto a hablar con ellos y compartir su pena, frustración, rabia y angustia de la mejor manera posible. Hay cientos de miles de personas a las que se suministra Valium como sustituto del cuidado humano, de la exteriorización del dolor emocional, quedando por ello en un estado en que ni viven ni mueren.

Debemos preguntarnos *por qué* nos hemos endurecido tanto y nos hemos vuelto tan despreocupados, tan reacios a dedicar parte de nuestro *«ajetreado»* horario para ayudar a los que lo necesitan. En vez de eso, se los droga para nublarles la conciencia y sedarles las emociones. De ese modo no pueden ni vivir con plenitud, ni dejar atrás su dolor; no pueden volver a vivir la vida con todo su esplendor, sus retos, con todo su dolor y sus cosas bellas. *¿Por qué?*



La Experiencia de Marta

Cuando su marido y ella ya habían iniciado el proceso de divorcio, se dio cuenta de que volvía a estar embarazada. Se sintió muy herida porque su marido se negó a considerar otro período de prueba para su matrimonio, para dar a sus niños y a su antiguo compromiso otra posibilidad.

La mayor parte de los ocho meses siguientes los pasó en los despachos de abogados, discutiendo airadamente con Jon, recibiendo llamadas telefónicas de su familia política, que le echaba la culpa, y en noches en vela, preocupada pensando cómo se las arreglaría con los niños con su exigua ayuda económica. Cuando el parto comenzó, tuvo que pedir a una vecina que les cuidase a los niños, quienes, profundamente dormidos, se asustarían si al despertar no encontraban a papá ni a mamá. La llevaron en una camilla a la sala de partos, donde Marta entró presa de pánico. Doce horas más tarde dio a luz a una niña adorable, a la que, en agradecimiento, puso el nombre de la vecina, quien parecía ser la única persona dispuesta a ayudarla cuando necesitaba a alguien.

Finalmente Marta pudo dormir, descansar, e incluso sonreír. Pero su felicidad no duraría más de un día. Cuando despertó de su tranquilo sopor, entró en su habitación un médico al que no había visto nunca; parecía estar impaciente. Se presentó como pediatra y le dijo, en un modo que a ella le pareció muy frío, que el bebé presentaba una grave malformación. Utilizando un lenguaje que no entendió, trató de explicarle que su hija tenía un defecto congénito, la espina bífida (fisura de la columna vertebral), que podía dejarla paralizada. En pocas palabras, lo indicado era operar, pero no podía garantizar que la intervención tuviese éxito; por lo menos el bebé tenía alguna posibilidad de sobrevivir, y quizá podría desplazarse de mayor en silla de ruedas.



Marta estaba consternada; entró un asistente social y le preguntó si quería que avisara a su ex marido. Sólo mucho más adelante conocería el problema de los bebés que nacen como el suyo, con la espina bífida; los miedos y las esperanzas, la larga espera de que llegue el bebé para alimentarlo, mimarlo, abrazarlo y por fin envolverlo en una manta y llevarlo a casa.

Marta aún estaba en período de recuperación cuando entraron varios médicos para hacer una ronda y examinarla; cuando iban a salir, ella pidió una explicación. Una enfermera la amonestó, pidiéndole que *«se controlara»*. Marta estaba furiosa; le parecía como si de repente todo el mundo quisiera hundirla. Quería golpear, gritar, llorar, pero a nadie parecía importarle. Una inyección la dejó aturdida y se durmió. La despertaron las confusas preguntas de un psiquiatra desconocido a quien no entendía apenas y a quien no respondió. Insistió en ver a su hija, y forcejeó para levantarse y salir de la habitación. Otra inyección la tranquilizó temporalmente.

El bebé de Marta murió antes de que lo viera. El equipo médico consideró que Marta estaba demasiado *«conmocionada»* como para verlo. Lo enterraron y Marta ni siquiera ha visto nunca la tumba. Le dijeron que la asistente social se había ocupado de todo.

Marta fue al fin dada de alta, pero no antes de semanas de discusión con psiquiatras, enfermeras y asistentes sociales, pues todos parecían estar seguros de saber lo que más le convenía. Cuando Marta regresó a casa, su hija Cathy, de tres años, se comportó con ella como con una extraña, se abrazó a su vecina y gritó cuando Marta quiso cogerla. Johnny, de dos años, parecía más interesado por su nuevo juguete que por su madre y la miró casi con indiferencia cuando entró en la sala. Cuando se dispuso a cocinar, no



encontraba los cacharros de cocina, todo era extraño y diferente, como si perteneciera a otra persona.

Marta, igual que tantas otras madres, se sedó con Valium y «se animó» con alcohol. Un año más tarde, su ex marido, al ver que nadie se ocupaba de los niños y que les pegaban, pidió su custodia y se los llevó. Marta se quedó sola en una casa vacía, con un montón de botellas vacías e interminables pesadillas.

Una vez más, fue su vecina quien finalmente trajo a Marta a nuestro «*equipo*» y le salvó la vida y la salud. Basta con que una sola persona se preocupe por nosotros. ¡Ya es suficiente!

Los Gordon

Los Gordon eran los felices padres de cuatro niñas, y todos estaban ilusionados con la perspectiva de un nuevo bebé. Deseaban que fuese un niño (aunque otra niña habría sido igualmente querida). La familia celebró con una gran cena el día en que Mark llegó a casa. Pocos recién nacidos han estado rodeados de tantas manos amorosas como ese hermoso niño de tres kilos que era el tesoro de la familia. Las niñas mayores le cambiaban los pañales y todas, incluso la pequeña, podían tenerlo en brazos. Toda la familia lo mimaba y quería, y lo consideraban el mejor regalo que podían haber recibido.

La vigilia de su segundo aniversario, Mark parecía encontrarse mal y tenía la barriga muy hinchada, pero nadie le dio importancia. Era un día feliz y todo el mundo se vistió de gala para ir a la iglesia; después la familia y los amigos comieron juntos.

Cuando a la mañana siguiente, día del cumpleaños de Mark, Elly lo vestía, percibió en la barriga del niño algo parecido a un tumor, pero rápidamente desechó esa sospecha



recordando que la última vez que lo había visto el médico había asegurado que era un bebé totalmente sano. Pero unos días más tarde volvió a inquietarse cuando, al bañarlo, le palpó otra vez lo que parecía un tumor. No se olvidará nunca del trayecto que hizo en coche para llevar al niño al médico. Después, durante meses, se atormentaría preguntándose si debió haberlo llevado antes, si así lo habrían salvado...

A Mark le diagnosticaron un tumor de Wilms (un cáncer de riñón) que, si se detecta pronto, puede curarse extrayendo el riñón y aplicando un tratamiento de quimioterapia para destruir las células cancerígenas que se hayan propagado.

No siempre se detecta a tiempo, aunque los índices de supervivencia son cada vez más elevados. Las niñas ya no podían tocar la barriga de Mark ni hacerle cosquillas. No podían jugar ni reír más con él.

Tras la intervención, le comenzaron a aplicar quimioterapia. Tenía una enorme cicatriz en la barriga, estaba cansado y se volvió muy vulnerable a las infecciones.

El tercer año de vida de Mark transcurrió entre visitas y estancias en el hospital. Fue tratado por excelentes médicos y enfermeras que trabajaban a conciencia pero, a pesar de sus esfuerzos y las oraciones, Mark murió antes de cumplir los tres años.

Cuando Mark empezó a orinar sangre, Elly y su marido solicitaron llevárselo a casa. Lo pusieron en la cama grande rodeado de cojines, desde donde pudiera ver el cuarto de jugar.

Loony, el perro callejero al que tanto le gustaban los niños, se sentó al pie de la cama y se quedó absolutamente quieto, como si percibiera que el menor movimiento podía molestar al niño. Mark tenía a su lado el muñeco Mickey Mouse, un osito de felpa y Bozo, su payaso favorito. Sus cuatro hermanas se turnaban para acompañarle en su habitación



cuando estaban en casa. Elly y Peter, su marido, se alternaban para velar por las noches, y el jefe de Peter le dio permiso para ausentarse del trabajo todos los días que quisiese estar con su hijo.

El padre John administró a Mark el último sacramento, y una tarde, cuando el sol comenzaba a ocultarse por el horizonte, Mark cerró los ojos y dejó de respirar. Loony se deslizó debajo de la cama.

Elly y Peter cogieron a Mark en brazos, sin miedo ya a hacerle daño. Cada una de sus hermanas buscó uno de sus juguetes favoritos para que le acompañara en el ataúd. El Viernes Santo la familia lo enterró.

Oración para un Bebé Querido

No te conocí nunca, pero te amé.

No te tuve en brazos, como hace una madre.

Contigo enterré mis esperanzas y sueños por un hijo desconocido al que nunca vi.

Pero también enterré el amor en mi corazón y la tristeza de saber que debemos separarnos.

Y ruego a Dios que haga por ti todo lo que yo hubiera hecho.

Que guarde a mi bebé a salvo para que ría y juegue cuando llegue la primavera.

Un amigo, 1977.



¿Qué es, pues, perder un hijo? ¿Quién ayuda a lo largo de esta prueba? ¿Cómo podríamos ser menos indiferentes a lo que reclaman aquellos que se ven afrontando semejante sufrimiento: uno de los mayores que existen? ¿Cómo pueden los padres que pierden un hijo recobrar algún día la existencia normal y feliz?



La vida fue concebida para ser simple y hermosa, en los retos que la vida nos presenta siempre habrá lo que yo llamo tormentas, grandes y pequeñas. Pero sabemos por experiencia que las tormentas pasan, que después de la lluvia vuelve a salir el sol y que aun el más frío invierno dará paso a la primavera.

Pero esos argumentos no convencen a los padres que han perdido un hijo, o que tienen un niño con una discapacidad severa o una enfermedad terminal. Las expresiones supuestamente cordiales -como *«Era la voluntad de Dios»* o *«Por lo menos lo tuvisteis un tiempo»*- no sólo son de mal gusto, sino que suelen disgustar a los desconsolados padres.

Nadie puede proteger a un ser querido de las penas de la vida ni ahorrarle el dolor. Nadie puede consolar ni cambiar la amarga realidad de un padre o una madre que han perdido un hijo. Pero podemos brindarles nuestro apoyo, estando a su lado cuando necesiten hablar o llorar, cuando tengan que tomar decisiones difíciles o complejas. Y podemos ayudarlos a prevenir las secuelas de tan dolorosas pérdidas con una actitud más sensible y una mayor predisposición a escucharlos antes de que ocurra la muerte, si eso es posible.

En el caso de Laura, comenzó a deprimirse mucho antes de la trágica muerte de su bebé, acaecida justo antes del parto. No soportaba la incapacidad de su marido de expresar alegría por la próxima llegada de su hijo. Como había hecho de niña, reaccionó retrayéndose. Se protegía así de su joven marido Billy, quien se dedicaba por entero a progresar en el trabajo, quería viajar, ver mundo y estar libre para hacerlo.

Billy estaba muy influido por su padre, quien siempre le decía: *«Adelante, progresa»*. Nadie lo había animado nunca a formar una familia; sus primeros recuerdos estaban llenos de consejos para que estudiara, obtuviera buenas notas y fuera



el primero de la clase. De ese modo, nunca dio importancia a los sentimientos de los demás y apenas se preocupó por la depresión de su mujer ni, por supuesto, por su opinión respecto a la idea de formar una familia. Se consideraba un buen marido, facilitaba a su mujer todo lo que necesitaba y la llevaba a cenar a buenos restaurantes para que saliese de casa, en la cual no parecía haber vida ni encanto, sólo monotonía y trabajo.

Cuando Laura empezó a darse cuenta de que su bebé ya no *«daba patadas»*, fue incapaz de compartir esa tragedia con Billy, dado que él ni siquiera le había dicho que quisiera al niño. Se tragó su miedo y durante un tiempo se resistió a reconocer los sentimientos de su marido. La asustaba pensar que él se alegraría al saber que el bebé había muerto, y no era capaz de enfrentarse a esa reacción.

El médico de Laura también la evitaba y, como su marido, no quería hablar sobre esos temas. Por otra parte, Laura era incapaz de reafirmarse ante el médico; nunca lo había hecho, y no pudo compartir sus más recónditos temores, lo que la hubiera ayudado a prepararse para el choque. La sedaron de modo que no expresó su dolor; no se dio cuenta de la profundidad de su dolor: eso la incapacitó para volver a empezar a vivir.

A Marta, quien perdió a su bebé nacido con espina bífida, la habría ayudado mucho que alguien se hubiera sentado a charlar tranquilamente con ella, habría estado más preparada para recibir la noticia de que esperaba un bebé con malformaciones congénitas y escasas posibilidades de supervivencia. Podría haber hablado con otros padres que pasaron por esa conmoción y que, a pesar del dolor, llegaron a superarlo. Habría sido un gran alivio para ella poder exteriorizar su frustración y su pena, la rabia que sentía por la indiferencia mostrada por su marido al conocer su nuevo, inesperado e indeseado estado. Si no la hubiesen sedado



tanto, incapacitándola para reaccionar ante los ahogados sentimientos, seguramente habría gozado de buena salud al reunirse con sus dos hijos de vuelta a su hogar.

Si los primeros días de su internamiento la hubiesen visitado sus hijos, habría podido evitar el innecesario alejamiento de ellos. Tal como ocurrieron las cosas, estuvo mucho tiempo fuera, sin tener la oportunidad de preparar a sus hijos para la separación, por lo que se volvió una extraña para ellos, incapaz de restablecer un contacto mutuo.

Después, al alcoholizarse y carecer de ayuda, Marta no superó el trauma y la situación se agravó aún más para todos los implicados.

¿Cuánto tiempo más ha de pasar hasta que los profesionales de la sanidad sean conscientes de que el Valium es tan letal como el cáncer? ¿Cuánto tiempo más ha de pasar hasta que aprendamos a prevenir esas tragedias sustituyendo las drogas por una persona que escuche, por una persona que mantenga la casa del paciente en orden y no tema que éste exprese su dolor y angustia, inicio imprescindible en el proceso de curación?

Las Necesidades de Nuestro Cuerpo

Durante los primeros años de vida, los niños necesitan que se los mime y se los alimente bien. Lo mismo sucede cuando se tiene una enfermedad terminal. Para el ser humano, los cuidados físicos son una necesidad prioritaria. Cuando se siente dolor o picores, se huele mal o se es incapaz de atender a las propias necesidades, las preocupaciones emocionales o espirituales pasan a un segundo plano.

El cuidado de un paciente que está cercano a su fin, ante todo debe centrarse en sus necesidades físicas. Si se trata de un paciente paralizado e incapaz de hablar, hay que



comprobar antes de recibir visitas -sea un amigo, un colega o un profesional- si ha evacuado o ha mojado la cama. Las personas mayores, al final de sus vidas, necesitan un contacto físico: que las toquemos, alimentemos, que las mimemos, limpiemos, las vistamos con dulzura.

Todos los seres humanos tienen esas mismas necesidades primordiales. Siempre se ha de permitir que los padres de bebés prematuros acaricien y abracen a sus hijos, tengan un contacto físico con ellos aun cuando los bebés estén en incubadoras. Es un vínculo necesario para la relación mutua, así como un consuelo y un recuerdo feliz para aquellos que perderán a sus hijos prematuramente. Los padres afligidos por la pérdida de un hijo recién nacido a los que no se les permitió, o no pudieron tenerlo en brazos y acariciarlo, quedan sumidos largo tiempo en un estado de tristeza y suelen mantener una actitud de negación parcial durante años. Esto ocurre igualmente con los padres cuyo hijo nace muerto. Siempre hay que entregar a sus padres los recién nacidos, aun los que llegan sin vida al mundo, para que lo vean, lo acaricien y lo acepten como hijo. De esa forma encaran la realidad de haber tenido un hijo y, sabedores de lo que han perdido, pueden superar con dolor esta pérdida. Si no tienen ese encuentro físico, su pena se prolonga y es posible que, como consecuencia, lleguen a la larga a negar la existencia de esa corta vida, o que los asuste la posibilidad de otro embarazo. Sus fantasías sobre el «*monstruo*» que imaginan haber engendrado suelen ser peores que lo que realmente podrían haber descubierto en su bebé.

Hemos tenido la suerte de presenciar en múltiples ocasiones cómo las madres, al presentarles a su hijo deficiente, expresaban su alegría ante el «*precioso bebé*». La belleza está, naturalmente, en los ojos del que mira al niño, y debemos evitar influir en los padres con nuestros puntos de vista y juicios de valor. Si el bebé tiene una malformación



importante o alguna parte del cuerpecito tiene una anomalía, ésta se puede disimular cubriendo la zona con una sábana y dando a los padres las pistas para que ellos decidan si quieren o no verle todo el cuerpo.

Miedo a Tener más Hijos

Los padres jóvenes tienen verdadero miedo a volver a tener hijos, especialmente las jóvenes madres que han padecido la muerte de un hijo. Cuando un niño ha muerto por un accidente, los padres no estaban en absoluto preparados para ello y es posible que ni siquiera hayan llegado a ver el cuerpo de su hija o hijo. Si fue en un accidente, y el padre o la madre conducían el coche, al sentimiento de culpabilidad y remordimiento, se le añade la pregunta de si hubiesen podido evitarlo. De hecho, suele reprocharse a menudo la muerte de un niño a aquel o aquella que involuntariamente la provocaron.

Si después de producirse un accidente, el conductor quedó herido o en estado de coma, quizá se le llevó en ambulancia sin mencionarle siquiera la suerte de los demás pasajeros, como se desprende de este relato de una madre:

«Empezamos a patinar por la carretera; yo traté desesperadamente de controlar el coche. Grité a los niños que se ajustaran los cinturones de seguridad, pero no sé si me oyeron. Ni siquiera acabo de creer que todo esto sea cierto. Tal vez cuando me den de alta, resultará que no me han amputado las piernas, que mi hijo está vivo y que mi hija no está ni en coma, ni paralítica».

A esta madre y a su hija las llevaron urgentemente al hospital, donde se hizo lo posible por salvarles la vida. Su hijo había muerto en el lugar del accidente y su hija nunca recuperó el conocimiento. Consiguieron salvar a la madre a costa de amputarle las piernas. No vio el cuerpo de su hijo, al



que enterraron mientras ella seguía en el hospital en estado crítico.

Su marido la visitó antes y después de ver a su hija, sobre cuyas posibilidades de supervivencia se albergaban pocas esperanzas. Nadie quería hablar con esta madre sobre la desgracia que la afligía, ni sobre su sentimiento de culpabilidad, ni sobre el drama de haber perdido dos hijos y sus dos piernas. Los visitantes trataban de animarla: «***Eres joven, puedes volver a tener hijos***». Sentía ganas de echarlos de la habitación pero hasta era incapaz de decirles que se callaran. No soportaba que sus amigos viniesen a hablarle de sus propios hijos; le dolían su felicidad y su necesidad de hablar de nuevo de lo que a ella más le dolía. Estaba preocupada por su marido, y lo temía. Era incapaz de explicarle lo apenada que estaba, lo culpable que se sentía de haber contribuido a la muerte de sus niños. Estaba obsesionada pensando en los momentos que habían precedido al accidente, y trataba de explicarlo y entenderlo, pero su esfuerzo era vano.

El silencio de su esposo le hizo más daño que si la hubiese abandonado o culpado. No le pidió su opinión sobre el funeral del niño, ni sobre la crítica condición de su hijita Betty, ni sobre lo que ella sentía al pensar en tener que pasar el resto de su vida en una silla de ruedas. Ella se sentía culpable e indigna de recibir las visitas de su marido. A veces hubiese preferido que, en vez de guardar ese estoico silencio que disimulaba tantos sentimientos, le hubiera gritado, censurado o acusado.

Una de las veces que fue a visitar a su mujer, le preguntamos por qué se mostraba tan poco emotivo. Sorprendido, nos explicó que el médico de cabecera de su mujer le había indicado que no la contrariase, ni llorase delante de ella, y sobre todo que no hiciese ningún



comentario sobre los niños ni sobre la amputación. ¡Estaba convencido de que hacía lo más conveniente!

Animamos a su mujer para que hablase sobre lo que la angustiaba y por fin se abrazaron, lloraron juntos y compartieron sus preocupaciones. Si hacemos lo que los sentimientos nos dictan y no permitimos que los demás nos digan qué cosas debemos compartir con otro, es más fácil resolver los conflictos y compartir el dolor y la alegría.

Nick y Nelly

Superar el Miedo de Volver a Tener Hijos

Nick y Nelly esperaban con impaciencia la llegada de la primavera y del niño con el que deseaban completar la familia. Tras un largo y frío invierno, la nieve comenzó a derretirse y cerca de su casa, alrededor de un arroyo, brotaron las primeras flores de primavera. Era un tiempo ideal para el parto, y Nelly se alegró de que llegara el día señalado. Había tenido un embarazo difícil y a duras penas había podido mantener controlado su peso; pronto terminaría la espera. Habían preparado bien a su hija de tres años para la llegada de un hermanito, y la pequeña participaba en la decoración de la que sería la habitación del bebé.

A pesar de los deseos de Nelly, el médico consideró que era mejor «*dormirla*», por lo que no estuvo consciente en el momento del parto. Pero se olvidó de eso cuando, ya en su habitación, la enfermera le trajo a su adorable y frágil hijo y se lo colocó en sus brazos. Su marido estaba radiante: ¡tenía un hijo! Estuvieron un rato solos los tres, sintiéndose completamente felices. No les hacían falta las palabras. Sólo lamentaban que Nick no hubiese podido traer a Lauri consigo; tanto al padre como a la madre les parecía que la niña debía estar con ellos en ese primer momento de unión.



En cualquier caso, Nick le había prometido explicárselo todo y, por otro lado, tenía prisa, debía escribir dando la buena nueva y liberar a la chica que cuidaba de la pequeña.

Cuando Nelly se quedó otra vez sola en su habitación, se adormeció levemente, feliz, pensando que en el verano irían los cuatro a la playa, y en sus padres, que vendrían de Europa para visitarlos...

De pronto se despertó: había tenido una pesadilla; o quizá no había sido un sueño. Se había dormido, pero no podían haber pasado más que unos minutos. Miró el reloj y llamó con ansiedad a la enfermera para preguntarle cómo estaba su hijo. La enfermera, con una sonrisa, le dijo que no se preocupara, que su hijo estaba bien y era precioso, y se fue con la misma rapidez con la que había entrado.

Nelly quiso llamar a Nick por teléfono, pero se acababa de ir muy contento y no quería preocuparlo. Además, no sabía bien qué era lo que le sucedía. Unos momentos antes se sentía la madre más feliz del mundo, y ahora, sin razón alguna, estaba al borde de las lágrimas. Recordó a vecina que había tenido una terrible depresión después de haber dado a luz; quizás era eso lo que le pasaba. Pero no pudo conciliar el sueño, y tenía la obsesión de que a su hijito le había ocurrido algo terrible.

Cuando volvió a su casa con el bebé, todo el mundo estaba ilusionado menos ella. El niño era muy abúlico, apenas tenía apetito y dormía mucho más que su hermana a la misma edad.

Nelly desechó rápidamente las ideas que le venían a la cabeza, porque no quería asustar a su familia. Su hija se comportaba con el bebé como una madrecita; le contaba los deditos, trataba de cogerlo y acariciarlo, y no salía de su asombro ante ese minúsculo ser, más pequeño que una



muñeca. Nelly pensó que quizá debería ir a un psiquiatra, pues debía de pasarle algo raro a ella.

A partir del segundo día de llegar a casa, cambió de opinión: el bebé estaba más amodorrado, e incluso a su marido le parecía que algo no iba bien. Descubrieron que el pequeño tenía manchas rojas en brazos y piernas y decidieron llevarlo de inmediato al hospital. Su hermana se despidió de él: -Vuelve pronto, que sin ti me sentiré muy sola-

La niña no comprendió por qué sus padres no volvieron a la hora de comer. No sabía que su hermanito tenía una grave infección y luchaba por su vida. Nunca lo vio en la unidad de cuidados intensivos para recién nacidos, donde le pusieron un respirador; era tan pequeño que apenas se lograba distinguirlo detrás de todo aquel enorme equipo, los tubos y la campana de oxígeno.

El bebé murió antes de cumplir una semana, y el mundo se quedó paralizado para Nelly y Nick. Nelly sintió una tremenda ira contra Dios, que descargó sobre su marido y su hija. Se enfadó con Nick porque había propagado la noticia del alumbramiento cuando *«todo el mundo sabía»* que algo no iba bien. Hizo callar a su hija ante las insistentes preguntas que hacía sobre su hermanito, y le gritó cuando la niña la despertó en mitad de la noche, cuando al fin había logrado conciliar el sueño. Estaba furiosa con la enfermera que le había *«mentido»* cuando le preguntó sobre la salud de su bebé y, lo que es peor, estaba enojada consigo misma por no haber insistido en que examinaran bien al niño antes de llevárselo a casa.

¡Quizá si hubiese hecho caso de su sueño o intuición, y lo hubiese comentado con su marido, habrían podido salvar al bebé!



Más tarde se culpó por no haber descansado más al final de su embarazo, empeñada en limpiar la casa a fondo antes de ir al hospital. Incluso recriminó a su hija el haber traído a jugar a casa niños que podían haberle contagiado algo infeccioso. Sabía, sin embargo, que las cosas no eran así. Su pediatra le había dicho que los bebés recién nacidos corren más riesgos de coger infecciones porque carecen de sistema inmunitario, y se culpaba por no haberle dado el pecho, pues así habría ayudado a su bebé a combatir la infección.

Cuando Nelly empezó a encerrarse en la habitación y descuidar a su hija y a su esposo, Nick trajo a casa a un amigo para que les aconsejara. Ese amigo y su mujer habían pasado por una experiencia similar. Tras desearlo durante quince años, finalmente tuvieron un bebé, que murió cuando sólo contaba cuatro días. Nunca maldijeron a Dios, aunque estuvieron a punto de divorciarse. Pero decidieron olvidarse de las culpas y ayudarse mutuamente y consolarse. Desde entonces habían adoptado tres huérfanos y eran una familia feliz. Y, quién sabe -decían-; ¿quizá Dios buscaba padres que realmente querían tener hijos para asignarlos como padres de los que no son queridos ni deseados?

Desde entonces Nick y Nelly han aumentado la familia con dos niños sanos, y, aunque siguen mirando la foto de su hijito, la profunda tristeza y los recuerdos dolorosos han desaparecido. Se han unido a un grupo de Amigos Compasivos: un grupo dedicado a ayudar a otros padres a sobrellevar la muerte de un bebé. Hace poco recibí una carta de Nelly que decía: *«A veces pienso que nunca hubiese aprendido lo que es la compasión y la solicitud. ¿Por qué algunos debemos pasar pruebas tan dolorosas antes de aprender esas lecciones?»*.

Todos en la vida pasamos pruebas, pero a veces basta la ayuda de un amigo para superarlas y enriquecernos con una



mayor comprensión y sabiduría sobre los malos tragos de la vida.

3

Muerte Súbita

33



Una pareja de New Hampshire me mandó la carta que incluyo a continuación; espero que su lectura ayude a los padres que se enfrentan a una muerte súbita o repentina, posibilidad que demasiadas veces se olvida. El padre, V. B., me escribió tras leer mi primer libro, '*On Death and Dying (2)*'.

«Su libro es una obra excelente, pero tiene lagunas para las personas que pasan por una experiencia como la mía: éramos una familia normal, con un hijo de veintitrés meses, cuando ocurrió un trágico accidente: el niño se alejó de casa y cayó en una charca el 27 de octubre. A las 13.30 nos dijeron en el hospital que había muerto. Mi mujer y yo fuimos a casa a iniciar los trámites pertinentes, y a las 15.30 nos llamaron diciendo que había empezado a latirle el corazón de manera espontánea y, tras recabar nuestro consentimiento, lo llevaron a un centro especializado».

Nuestro hijo no recuperó la conciencia y murió el 29 de octubre a las 7.30. Creo que debería haber algún libro sobre la muerte súbita y cómo sobrellevarla, superarla, recuperarse, o lo que sea. Mi mujer y yo, con un tratamiento, hemos podido sobrellevarla y reorientar nuestras vidas, pero pasó bastante tiempo antes de que buscásemos ayuda».

Un libro sobre la muerte repentina debería referirse a lo que se destruye en un momento así, a la soledad y la desesperación que se siente. No soy quién para decirle de qué debería tratar un libro sobre la muerte repentina; sólo quiero decirle que creo que sería de gran ayuda para los familiares de un fallecido».

Yo sabía que, si me encontraba con personas que no había visto desde hacía tiempo, me preguntarían por mi



hijo y mi mujer, y yo me sentiría en una situación embarazosa, culpable por ensombrecerles el día dándoles la mala noticia de que nuestro hijo había muerto. Ellos se habrían sentido incómodos por preguntar, y yo, por explicarlo. Por eso eludía a los que no sabían nada de la tragedia. Los compañeros de trabajo que se enteraban de la noticia no sabían cómo tratarme. La mayoría me esquivaban para no sentir pena. Es como si hubiesen dado el dinero para las flores, pero no quisieran acercarse por miedo a que les contagiáramos nuestro dolor».

Las ocupaciones cotidianas adquieren un significado cuando el mundo se ha detenido bruscamente... Te da la impresión de que no haces nada, etcétera».



En Estados Unidos, cada año desaparecen un millón de niños, cien mil de los cuales son encontrados en algún depósito de cadáveres sin dejar indicio alguno de lo que les pasó desde que salieron de casa hasta que murieron lejos del hogar.

Los padres de un niño al que asesinan o que muere de forma repentina y trágica necesitan un entorno tranquilo y seguro en el que puedan abrirse y compartir sus sentimientos, donde puedan gritar si quieren -sin que nadie se lo impida ni trate de tranquilizarlos-, y donde puedan expresar en palabras lo *«indecible»*.

(Hay edición castellana: La muerte y los moribundos, Grijalbo, Barcelona, 1975).

En nuestros seminarios especiales para padres afligidos por la desaparición de un hijo -así como en los seminarios sobre la vida, la muerte y la transición-, éstos empiezan a liberarse de su angustia y a expresar los detalles muchas veces



horribles de los últimos recuerdos de su hijo asesinado: la comparecencia ante el tribunal, las comisarías, y las noches en que se despertaban desesperados por el dolor. Nadie se asombrará ante lo que expresan, ni nadie se sentirá incómodo ni intentará salir de la sala. En esos seminarios, la tendencia a criticar y juzgar se convierte en comprensión y compasión.

En el grupo con el que compartimos las penas, también compartimos las esperanzas. Muchos padres pudieron captar indicios de que su hijo presentía su próxima muerte; al compartir eso con otros padres que tuvieron similares *«presentimientos»* no sólo sintieron un consuelo real, sino también un estímulo para comprender mejor la naturaleza espiritual del ser humano. La familia empieza a identificar mensajes ocultos a través de dibujos espontáneos, poemas o frases en principio *«insignificantes»* dichas por sus hijos tras el lenguaje simbólico de los pequeños, mensajes que a veces sólo descifran después de su muerte. Tras un fatal accidente, el padre encuentra escondida una felicitación del Día del Padre escrita con antelación; otro niño deja *un «Mamá, te quiero mucho»* sobre la mesa de la cocina; otros indican que son conscientes de su próxima muerte con el tema y el color elegido para sus dibujos.

Al finalizar los seminarios esos padres pueden volver a cantar y reír, así como compartir felices recuerdos de sus hijos.

Para esos padres, la vida vuelve a empezar; de otra forma, pero es vida; a veces es ampliada con los servicios que ellos y los abuelos ofrecen a otras familias que se enfrentan a las tragedias similares. Las familias afectadas entran en contacto con otras con aflicciones parecidas, y de forma natural nacen grupos de ayuda que llegan a millones de personas de todo el mundo:



.-Parents of Murdered Children (Padres de niños asesinados), .-Compassionate Friends (Amigos Compasivos), .-Candlelighters (Portadores de luz).

A continuación exponemos un resumen de un encuentro con unos padres desconsolados que participaron en uno de nuestros seminarios.

Ilustra no sólo la valentía de los padres y las madres, sino también cómo ahora comprenden mejor la vida, y la fuerza y el conocimiento interior del ser. Nuestro objetivo es que la esperanza y la tranquilidad sustituyan poco a poco a la ira, la pena y el dolor.

Una pareja relató cómo su hija de ocho años murió en un accidente durante un viaje al extranjero, sin que advirtiesen las señales de que no les convenía ir de viaje. Tras la muerte de la pequeña, descubrieron lo que les parecieron pruebas evidentes de que su hija había preparado mensajes de amor para dejar tras su partida. He aquí el relato:

«Nos tomamos una semana libre para llevar a nuestras dos hijas mayores, de siete y ocho años de edad, a visitar a unos amigos. Habíamos compartido muchas cosas con esa pareja; recientemente se habían separado y trataban de rehacer su matrimonio. Fuimos al aeropuerto; viajo muchísimo todos los años y sin embargo ésta era la primera vez que se me anulaba un vuelo. Nuestro vuelo iba lleno, y a ninguno de los dos nos hacía gracia tener que coger el siguiente. Dudamos si ir o no y al final decidimos ir porque las niñas estaban muy entusiasmadas con la idea».

Nuestra hija tuvo allí el inesperado y fatal accidente. Cayó y al golpearse la cabeza tuvo una hemorragia interna. La cogimos, le practicamos el boca a boca y volvió a respirar.

Fuimos a toda prisa a un hospital, que por desgracia estaba a treinta kilómetros de allí. La mantuvimos viva



durante veinte minutos. Murió un miércoles. El cumpleaños de nuestra hija menor fue el viernes, el funeral el sábado y el Día del Padre el domingo...».

Ocurrieron algunas cosas inusuales, como por ejemplo: en el avión nuestra hija escribió una nota de agradecimiento a la señora con la que íbamos a pasar esos días, cosa que por supuesto nunca había hecho. La escribió por ella y por su hermana... "Gracias por invitarnos... Nos gusta mucho estar con usted... Con cariño, L. y A". Nunca había hecho algo parecido... Nos pareció raro; la escribió en el avión y se la dio a su hermana diciéndole: "Esto es para W"».

Nuestra hija de siete años sabía que L. había escrito esa postal y me la entregó cinco semanas más tarde. Cuando estábamos mirando los dibujos de L. en su cartera, cinco semanas después del Día del Padre, encontramos una segunda postal de felicitación para esa celebración, que también había escrito antes de salir de vacaciones... Nunca sabremos por qué escribió la segunda postal, que era bastante especial: era el arca de Noé y en ella había escrito: "Querido papá: feliz Día del Padre. Gracias por el feliz año que me has dado. Te quiero mucho... Con cariño, L.". Era extraño. No firmó sin embargo la que decía: "Querido papá, eres muy bueno y te quiero mucho y estoy muy contenta de que seas mi papá. ¡Feliz Día del Padre! Te quiero mucho. Muchos besos y abrazos de tu hija mayor". No era una postal corriente».

Una Madre Comparte sus Recuerdos sobre su Hija Adolescente Muerta en un Accidente:

«Miraba sus fotos después de que murió... Desde que tenía once años y medio hasta que murió fue como cinco personas diferentes. Cambiaba cada año. Cambiaba todo su aspecto físico, y el verano antes de morir organizó su



vida, se ocupó de todo. Hizo una lista de las personas con las que quería reconciliarse y fue a visitarlas».

Fuimos a cenar a un restaurante diez días antes de que muriera. En el colegio no le había ido bien, a pesar de que era una de las mejores estudiantes. Tenía quince años e iba un curso retrasada, porque quería vivir su vida... Hablamos sobre su futuro, le pregunté qué iba a hacer y me dijo»:

Mamá, no quiero ir a otro colegio y a mi edad es difícil encontrar trabajo. Además, me queda poco tiempo de vida...».

Pronunció las tres frases con la misma energía; las tres eran igual de importantes.

«Evidentemente mi reacción de madre fue decirle»:

¿De qué hablas? Sólo tienes quince años».

No imaginaba en absoluto que, de alguna manera, ella sabía lo que ocurría... No tenía la menor idea de que ese ser que estaba ante mí era un maestro, un increíble maestro. Siguió con lo suyo... Todo estaba en completo orden; pasó los últimos quince días planchándolo todo. Ordenó su habitación como no lo había hecho nunca... Era una niña de quince años; yo estaba asombrada. No cogió ningún papel que la identificase; lo interpreto como un acto de amor, porque ella lo sabía. Cuando salió de casa para subirse al coche sabía que no regresaría; no quería que me despertasen de madrugada para decirme que mi hija había muerto, y no lo supe hasta las tres de la tarde del día siguiente».

Siempre llevaba consigo una identificación, pero esa vez no cogió ninguna. Cerca de su cama encontré su diario. Esto es lo que había escrito en él:



«Quisiera resolver los problemas de todo el mundo... o por lo menos ayudar a mis amigos los seres humanos, hermanos y hermanas, a todos por igual, ser consciente de sus desgracias... El dolor que sufre una persona no sólo se produce conscientemente... Se puede curar uno mismo con el corazón, con el espíritu y con los puntos de la propia energía física. Basta con establecer contacto, mantener esas relaciones, y avanzar con ellas».

El Padre de una Niña de Once Años que Murió Asesinada, nos Relató sus Experiencias y Recuerdos (cosa que en nuestra sociedad es más difícil de hacer a un padre que a una madre).

«En diciembre raptaron a mi hija y a otra niña. A esta amiga, la encontré asesinada y al día siguiente hallamos el cuerpo de mi hija. Ésta había pintado una acuarela para el cumpleaños de su madre, y se la dio; la tengo enmarcada. Mi hija me daba muchos mensajes que ahora comprendo... Una vez me preguntó si creía en la reencarnación. Cuando la asesinaron tenía once años».

La verdad, cariño -le respondí-, es que ni creo ni dejo de creer, pero no tengo ningún dato para decir sí o no. ¿Por qué me lo preguntas?».

Tengo la profunda sensación de que una vez tuve ochenta y tres años -contestó, y ése es uno de los mensajes que me dio-».

Antes de morir hizo ese dibujo como regalo de cumpleaños para mi mujer. Es el océano y una ola. En el cuadrante inferior derecho, que se supone que revela el futuro inmediato, hay una roca negra, que ocupa toda la esquina, y su firma. En la parte superior, de color azul oscuro y amarillo, destaca un gran sol... Ahora empiezo a



entenderlo... La ola que rompe contra la roca está en azul claro, y hay un arco iris. Sólo comprendimos que era un regalo para nosotros. Pero tras escuchar a Elisabeth entendí que, en el dibujo espontáneo que hizo el día antes de su muerte, mi hija nos indicaba lo que ocurría... Y eso nos ha aliviado mucho. Quiero compartirlo con todo el mundo porque esto significa mucho para nosotros».

Una madre intervino:

Quisiera mostrar las pinturas de mi hija, porque hoy he aprendido algo... que me hace sentir mucho mejor.

Entonces empezó a enseñar pinturas realizadas por su hija, que se había suicidado, y poemas que había escrito a los quince años.

La Madre de una Jovencita de Diecinueve Años Relató que su Hija Realizaba Pequeños Personajes antes de su Fatal Accidente de Coche.

«Mi hija medía un metro sesenta y ocho, y era plana como una tabla. Su hermana, tres años más joven, tenía unos pechos como Gina Lollobrigida. Un día me preguntó:

¿Qué hiciste conmigo, mamá? ¿Acaso no me tocaba a mí el turno de tener grandes tetas?».

Creó por eso divertidos personajes con tetas. Quería trabajar con niños el papel pintado, el batik y la cerámica. Me dejó un maravilloso legado. Todas las vasijas y las demás cosas de cerámica que hizo tenían una máscara egipcia. Murió en un accidente de coche en el puente Golden Gate. Meses antes había tenido un terrible accidente en el que el coche dio tres vueltas de campana. Mientras le arreglaban el coche, le dejé el mío. Se mató



tres meses más tarde. Se topó con un accidente que acababa de ocurrir y al esquivarlo se cruzó con un peatón, perdió el control, y diez metros más adelante chocó contra un muro.

Mi hijo murió al cabo de seis meses y medio. Una semana después de la muerte de su hermana escribió una carta a Dios:

"Querido Dios, sé que no eres Papá Noel, pero, como regalo de Navidad, ¿podrías decirme si mi hermana está bien"? Sé que algún día estaré con ella, pero en mi vocabulario algún día está muy lejos. La quiero mucho y quiero estar con ella. Por favor, dime si está bien".

Al día siguiente de cumplir los diecisiete años murió exactamente de la misma manera.

Estaba con ella tres días antes del cumpleaños de ella y un día después del suyo. Ella tenía diecinueve años y él diecisiete el día antes de morir...

En el funeral había muchos jóvenes... Fue la mayor expresión de amor imaginable... Mi hijo era un dibujante, un artista por méritos propios, y los que estaban allí decían que les había dado el don de convertir lo negativo en positivo.

Mi hija menor, que a la sazón tenía diez años, también estaba en el accidente de su hermano...

Tuvo la sabiduría de una persona de diecinueve. Un golpe la dejó inconsciente y, cuando volvió en sí, un perro que tenía la pata desgarrada le tiraba del brazo. Miró a su hermano y comprendió que no podía hacer nada y que tenía que buscar auxilio. Se levantó y se puso a andar. Estaba lejos del lugar más cercano, en una carretera solitaria y pedía ayuda a gritos. Advirtió que el perro estaba muy mal y fue capaz de quitarse su bufanda para hacer un torniquete en la pata del perro. Luego siguió caminando en



ese estado de conmoción... Siempre encuentras a alguien cuando verdaderamente lo necesitas...

Cada vez estoy más convencida de esto, porque ellos ahí donde estén, se encuentran mejor que nosotros... Creo que tienen un fuerte vínculo espiritual que se expresa en ese amor y explica el deseo de mi hijo de estar con su hermana.

Creo también firmemente que estamos en esta vida para cumplir una misión, y que, una vez cumplida ésta, podremos regresar a "casa"... Por eso, vivimos pues en paz y tranquilidad, sin dolor, angustia, miedo, ni nada negativo. Agradezco a Dios, quien me bendijo al hacerme madre de mi hija y de mi hijo en este mundo».

Una Madre, cuyo Hijo Murió Electrocutado por Accidente, Explica lo Siguiete:

«Mi hijo siempre dejaba notas en la mesa. Aproximadamente un mes antes de tener el accidente, me levanté un día para ir al trabajo y encontré una nota en la mesa de la cocina. Me había estado quejando de que no quería ir a trabajar; tenía ganas de quedarme en casa y dormir hasta tarde. La nota decía: "Querida mamá, te quiero mucho". Tuve la impresión de que el Señor me decía algo... porque durante todo el mes tuve una extraña sensación, y recuerdo que ese día escribí en mi diario: "Gracias, Señor, por lo que mi hijo me ha escrito esta mañana. Lo necesitaba". Y realmente me cambió el día.

Tras el accidente, entré en la sala de urgencias. El tiempo me parecía eterno; finalmente, dije que quería saber lo que pasaba. Mi amiga y yo seguimos a la enfermera... Alguien salió y dijo que había muerto. Pero yo fui fuerte..., entré y sólo recuerdo sus pies... Seis años más tarde tuve que enfrentarme a su pérdida. Por experiencia propia quiero afirmar que es mejor encarar la situación en



el momento en que se produce, sin aplazarla, es mejor hacerlo entonces, ¡afrontar!».

Afrontar las Crisis en Soledad

Los que lo pasan peor en una crisis son los que no cuentan con ayuda alguna en ese momento. Desde que trabajamos con presos, hemos conocido a muchas mujeres que debieron encarar a solas la muerte de un hijo. Se sienten como viudas durante largo tiempo, con la diferencia de que a las viudas se les brinda apoyo y reciben muestras de afecto, mientras que a las esposas de presos se las evita; son pocos aquellos que les tienden la mano en momentos de crisis, como si fuesen cómplices de un delito. L. regresaba de una visita especialmente deprimente a su marido en la cárcel cuando un vecino le dijo que su hijo la había esperado cerca de una hora, y luego había decidido irse a pescar. Empezó a dar vueltas en su minúsculo apartamento al que hacía poco se habían trasladado para poder llegar a fin de mes. No conocía a nadie en la comunidad y se sentía sola y vulnerable.

Pensó en llamar a su madre, pero iba a oír lo mismo de siempre: ***«Deja a tu marido; no es un buen hombre ni lo será nunca».*** Se preguntaba cómo una madre juzgaba con tanta dureza a un hombre que había pasado tantas dificultades en la vida. Su marido no era un mal hombre. Sólo era débil de carácter y enseguida se veía envuelto en trifulcas. Un día, lo insultaron y sacó un cuchillo, se enzarzó en una pelea de la que el contrincante salió malherido. ¡Rogaba a Dios que no muriese!

Algunas horas más tarde sonó el teléfono. A pesar de todo, pensó que sería su madre, pero era una voz extraña, y el corazón le dio un vuelco. ¿Quién era?, ¿qué quería? El extraño hablaba sobre un niño que había tenido un accidente, le preguntó si sabía dónde estaba su hijo. Contestó que creía



que había ido a pescar, aunque no estaba segura. La cabeza empezó a darle vueltas y se le nublaba la mente.

¿Qué ha pasado? -gritó-. Dígamelo, necesito saberlo.

Pero el hombre que estaba al otro lado de la línea telefónica se limitó a decirle que fuera al hospital.

El autobús tardó una eternidad en llegar. La gente subía y bajaba en cada parada como si tuviesen todo el tiempo del mundo. Finalmente llegó al hospital y la recepcionista la envió sola a la sala de urgencias. Se perdió en el camino y empezó a correr; la increparon porque estuvo a punto de atropellar a un paciente que estaba en una camilla. Cuando llegó a la sala de espera de las urgencias, estaba presa de pánico. La hicieron esperar, sin informarle nada ni tranquilizarla. Ni siquiera sabía si era su hijo el que estaba ahí.

No pudo permanecer mucho tiempo sentada, se levantó y abriendo una puerta entró en una sala donde las enfermeras, que estaban riendo y fumando, no le prestaron ninguna atención. Avanzó abriendo una cortina detrás de la otra; había gente en camillas, personas jóvenes y viejas, blancas y negras... Todos esperaban.

Oyó ruidos en la sala contigua y entró sin llamar. Había enfermeras y médicos, y estaban desconectando unos tubos del brazo de su hijo. Éste tenía sangre en la nariz y la comisura de los labios, y los ojos entreabiertos. Eso es todo lo que pudo ver. Le gritaron que saliera, y una enfermera la cogió por el brazo y la arrastró fuera. Forcejeó; quería acercarse a su hijo, abrazarlo, decirle que se pondría bien, pero no la dejaron. Le dijeron que *«estaba muerto»*.

La sedaron. Su madre acudió para ocuparse de los trámites del funeral. Todavía la acosa esa imagen de haber estado tan cerca de su hijo y que le impidieran abrazarlo. Aún



hoy recuerda las palabras de su vecina: *«La esperó mucho rato y luego se marchó...»*. Continúa llorando y esperando... ¿Qué espera? Espera que su madre la llame, la comprenda, esté ahí cuando la necesite. Espera que liberen a su marido. Espera que vuelva a salir el sol en su vida. Pero es como la mayoría de madres: no cree que el sol vuelva a salir, que algún día su madre comprenda, que prevalezca la justicia, ni que su marido regrese a casa.

Buscar Ayuda

Algunos líderes espirituales, como Ram Dass y Stephen Levine, han aliviado la angustia de los padres de niños que han sido objeto de abusos y asesinatos, guiándolos hacia una mejor comprensión de la vida y la muerte, sin minimizar la naturaleza de su agonía y de su pérdida.

A continuación figura el extracto de un intercambio epistolar entre los padres de una víctima infantil y Ram Dass:

«Tras el rapto y asesinato de nuestra hija de once años de edad, entablamos una profunda e intensa comunicación con Ram Dass.

Creo que nuestra hija fue un alma activamente comprometida en su trabajo mientras estuvo en la Tierra. Sobre todo en sus últimos tres años, vi brotar en ella un ser radiante, que cuidaba y quería a su familia, a sus numerosos amigos, a sus parientes, jóvenes y mayores. Siempre tenía muestras de amor para todo el mundo. Para que sonrieses y te sintieses bien, para que supieses que se preocupaba por ti. Aprendió a aceptar sus fracasos y frustraciones, que no la intimidaban ni arredraban. Sus



pétalos se abrían y elevaban hacia el sol. No era una hija a imagen de sus padres. Tenía lo mejor y más fuerte de nosotros. La muerte de nuestra hija deja a los que la conocimos, y a un número sorprendente de los que no la conocieron, una puerta abierta para iniciar esa búsqueda».

Ésta fue la respuesta de Ram Dass, publicada en **Hanuman Foundation Newsletter** con la esperanza de que sirviera también para otros padres:

«... Su hija terminó su breve trabajo en la Tierra y abandonó esta breve etapa de tal modo que nos dejó con un grito de agonía en nuestros corazones, un grito que sacude violentamente el frágil hilo de nuestra fe. En vuestro caso había poca gente que tuviese fuerzas para aprender de semejantes enseñanzas, e incluso esas personas sólo tendrían algunos instantes de ecuanimidad y paz en medio de los ensordecedores embates de su rabia, dolor, horror y desolación. No tengo palabras para mitigar vuestra pena. Aunque tampoco debo hacerlo, porque ese dolor es el legado de vuestra hija. No es que ella o yo queramos infligiros esa pena, pero está ahí y se debe consumir para purificar el camino hasta el final. Es posible que de esa penosa experiencia salgáis más muertos que vivos. Entonces comprenderéis por qué los mayores santos, para quienes todos los seres humanos somos hijos suyos, comparten dolores insoportables y son conocidos como muertos vivientes. Cuando una persona soporta lo insoportable algo muere dentro de ella, pero sólo en esa oscura noche del alma se prepara para ver como Dios ve y amar como Él ama.

»Debéis buscar el modo de expresar vuestra pena... sin buscar una falsa fortaleza. Ahora es el momento para sentaros tranquilamente a hablar con vuestra hija, para agradecerle que haya estado esos años con vosotros y



animarla a seguir con su trabajo, sabedores de que esa experiencia os reportará compasión y sabiduría.

El corazón me dice que la volveréis a encontrar muchas veces y reconoceréis cada vez las numerosas formas en que os habéis conocido. Vuestras mentes racionales no pueden "entender" lo que ha pasado, pero, si mantenéis vuestros corazones abiertos hacia Dios, encontraréis intuitivamente el camino.

Vuestra hija vino a través de vosotros para desempeñar su cometido en este mundo (que incluye su forma de morir). Ahora su alma está libre, y el amor que compartís con ella es invulnerable a los vientos de cambio, tanto en el tiempo como en el espacio. En ese profundo amor otorgadme un lugar».

Las Emociones Dolorosas

La muerte súbita suele dejar en los padres y los hermanos un sentimiento de terrible culpabilidad aunque sea tras una larga enfermedad.

Una Madre Profundamente Afectada, Escribe:

«Un grupo de padres de la asociación Amigos Compasivos quisiéramos que nos indicase cómo podemos afrontar los sentimientos de culpabilidad..., las dudas...; mi marido y yo no nos pudimos despedir de Jessie en vida ni decirle que lo queríamos antes de que se fuese. Supongo que es difícil saber con certeza si sufrió. ¿Sobrevive más allá de la muerte?, ¿nos echa de menos...?, ¿está triste? Si alguna señal, alguna clave me indicase que ahora está mejor que antes, me ayudaría mucho. A los padres nos atormentan esas cuestiones porque no vemos respuestas



aquí abajo en la Tierra. Mi hijo esperaba verme esa mañana... y no me vio, y yo estaba tan cerca... En su lugar vio la propia muerte. Tengo que vivir con esa idea el resto de mi vida... Me necesitaba y yo no estaba allí. ¿Cómo puede una madre enfocar eso? Podría haber estado con él...»

Regresando de una gira por Europa, Alaska y Hawai encontré dos mil cartas a las que tenía y quería dar respuesta. No pudiéndolo hacer individualmente opté por hacerlo en una *«Carta a los padres que han perdido un hijo»* en la sección de cartas al director, la que os ofrezco a continuación.

«Carta a los Padres que han Perdido un Hijo»

*Margaret Gerner
Editor, National Newsletter
9619 Abaco Ct.
St. Louis, MO 63136*

Querida Margaret:

Gracias por tu carta del 22 de enero en la que me pides que te ayude en tu publicación, National Newsletter, para padres desconsolados. Acabo de llegar de Europa, Egipto, Jerusalén, Alaska y Hawai, y la única manera de no tener que defraudar a las dos mil cartas que aún no he contestado es mandarte este artículo ahora mismo, y aquí está... *Queridos amigos:*

Margaret Gerner, que dirige esta hermosa publicación, me pidió que escribiera unas líneas para los que lleváis luto por un niño u os enfrentáis a la inevitable muerte de un hijo. Como probablemente sabéis, he escrito varios libros (La muerte: un amanecer, On Death and



Dying, Vivir hasta despedirnos), y el más reciente centrado en los niños que van a morir.

Puedo compartir muchas cosas con vosotros, pero quizá lo más significativo es el progreso que hemos hecho en la última década para ayudar no sólo a las familias que participan en el largo y arduo seguimiento de la enfermedad terminal de un niño, sino también a los miles de padres cuyos hijos han sido asesinados, se han suicidado, o tuvieron una repentina muerte accidental. Esas familias no tuvieron el privilegio de contar con el factor tiempo, que es en sí un alivio y una preparación. El tiempo alivia porque ofrece momentos para la reflexión y la oportunidad para decir todas esas cosas que no habíamos dicho todavía. Ofrece la posibilidad de retractarse de lo que uno se arrepiente y de concentrar la energía amorosa en los que se van.

El tiempo repara: permite que cada uno se recupere a su ritmo de la conmoción y el aturdimiento, de la rabia que se siente hacia el destino, hacia los compañeros, los hermanos y, sí..., incluso hacia el niño que agoniza, o hacia Dios (una reacción humana y natural). Se necesita tiempo para tratar con Dios y para reaccionar ante las numerosas pérdidas a las que llamamos las «pequeñas muertes», que preceden a la separación final. Las pequeñas muertes son la pérdida del hermoso cabello de los niños a los que les administran quimioterapia, a una hospitalización que nos separa de ellos cuando ya no se los puede cuidar en casa, su incapacidad para caminar, bailar o jugar a la pelota, traer amigos a casa, bromear, reír y hacer planes para el futuro. Si esas pérdidas se pueden llorar en el momento en que ocurren, el final, el duelo, es mucho más fácil.



Y luego llega, naturalmente, el dolor final preparatorio, que es silencioso y va más allá de las palabras; es cuando al fin nos enfrentamos a la realidad de que nunca la veremos vestida de novia, nunca hará una carrera, no podremos esperar nietos. Los padres lloran y se entristecen por esas cosas que «nunca pasarán». Por su parte, nuestros pequeños pacientes también se despiden y cada vez tienen menos necesidad de ver gente, para poder abandonar la vida. Es entonces cuando se puede hacer prevalecer la paz y la serenidad si se sabe cuándo detener los procedimientos que prolongan la vida; cuándo llevarlos a casa y simplemente cuidarlos con cariño hasta que pasen por la transición final que llamamos muerte.

Muchos de los que habéis perdido un pequeño con una muerte repentina no habéis tenido el privilegio de contar con ese tiempo extra; no penséis sólo en la tragedia, sino también en la bendición de esa muerte repentina. No habéis tenido que pasar por la angustia y la agonía de un largo y doloroso tratamiento médico; no habéis tenido que preocuparos por el modo en que esta muerte vaya a afectar a sus hermanos, a los que demasiadas veces se relega a un segundo plano, cuando se mima al niño enfermo con cosas materiales, viajes a Disneylandia y todo tipo de desesperados intentos de «disimular», que a veces beneficiarían más a los que sobreviven que al niño enfermo. Muchos hermanos piden favores similares y se les niegan con una cruel respuesta: «¿Preferirías tener cáncer?». Estos niños injustamente tratados se sienten culpables por haber odiado al hermano que agoniza.

Espero que, al leer estas líneas, los que tengáis problemas con los hijos que quedan, les dediquéis tiempo y cariño antes de que sea demasiado tarde. Confío asimismo en que nunca permitiréis que nadie os dé somníferos ni calmantes en momentos como éstos, pues



perderíais la oportunidad de experimentar todos vuestros sentimientos, tales como gritar vuestra pena y llorar todo lo que necesitéis, para poder vivir otra vez, no sólo por vuestro propio bien, sino también por el de vuestra familia y de los que os rodean.

Sabemos por experiencia que las personas a las que se les informa de la muerte repentina de un ser querido se recuperan mejor si pueden exteriorizar su angustia y su pena en un entorno seguro y sin testigos lo antes posible después de la inesperada muerte. Por ello aconsejamos a las unidades de urgencia de los hospitales que habiliten una sala en la que la gente pueda manifestar su dolor, y que, en vez de un «atareado» profesional, lo acompañe un miembro de Amigos Compasivos, alguien que no sólo conozca estas cosas por los libros sino que también lo haya aprendido en la escuela de la vida, que lo anime a llorar cuanto quiera y a dar rienda suelta a su angustia y dolor, y para que se libere todo sufrimiento y pueda volver a empezar a vivir.

El seminario de cinco días en régimen de internado que, junto con el equipo de Shanti Nilaya (3), damos por todo el mundo, va dirigido a los padres que se sienten culpables, padres que se reprochan el no haber hecho todo lo posible (suele ser especialmente doloroso cuando un niño se suicida).

El suicidio es la tercera causa de muerte de los niños entre seis y dieciséis años, y sus padres se obsesionan con mil preguntas sobre si podrían haber evitado esa tragedia.

(3) Shanti Nilaya:

Centro creado por Elisabeth Kübler-Ross para la maduración y la sanación. P.O. Box 2396 -



Escondido, California 92025 EE.UU. [N. de la ed.]

Ese sentimiento de culpabilidad sólo les resta energía y les impide vivir con plenitud y ayudar a los que se enfrentan a pérdidas semejantes.

En nuestros seminarios, hemos tenido padres que perdieron a sus hijos en el plazo de seis meses a causa del cáncer, y no necesitaron asistencia psiquiátrica, calmantes ni somníferos, y ahora ayudan a otros a rehacerse de tales pérdidas, al igual que hacen los Amigos Compasivos en Estados Unidos y en otros países. Si estáis interesados en uniros a uno de esos seminarios, enviadnos una nota y os mandaremos más información al respecto.

Tened presente que Dios nunca manda a sus hijos más de lo que pueden soportar y recordad mi proverbio preferido: «Si protegieras los cañones de las tormentas nunca verías la belleza de sus tallas en la roca».

Dicho de otra manera: «Si las tempestades no hubieran esculpido las paredes del Gran Cañón del Colorado, no conoceríamos sus bellas formas».

Esto no quiere decir en absoluto que no tengáis que experimentar el dolor y la angustia, la tristeza y la soledad después de la muerte de un niño, pero también debéis saber que, después de cada invierno, llega la primavera y vuestro dolor dará paso a una gran generosidad, a una mejor comprensión, sabiduría y amor hacia los que padecen, si así lo deseáis.

Utilizad esos dones para relacionaros con los demás. Todo mi trabajo con niños agonizantes partió del recuerdo de los horrores de los campos de concentración de la Alemania nazi, donde introdujeron a 96.000 niños en cámaras de gas.

De la tragedia puede surgir algo positivo o negativo, compasión u odio... La elección es vuestra.



Para terminar esta carta quiero decir que nuestra investigación sobre la muerte y la vida después de la muerte confirma fuera de toda duda que los que hacen la transición (los que ya no están con nosotros) están más vivos, más rodeados de amor incondicional y belleza de lo que podéis imaginar.

No están realmente muertos. Sólo nos han precedido en el camino de la evolución que todos debemos seguir; están con sus antiguos compañeros de juego (así los llaman), o ángeles guardianes; están con miembros de la familia que les precedieron y no os añoran (como vosotros a ellos) porque no tienen sentimientos negativos. Lo único que permanece en ellos es el conocimiento del amor y el cariño que recibieron y lo que aprendieron durante su vida física.

Marilyn Sunderman, la mundialmente conocida pintora de retratos de Honolulu, me estaba pintando. Ella pinta inspirada o llevada por sus guías, y estaba asombrada de ver que del retrato de «la dama de la muerte y los moribundos, con sus 55 años» surgió un hermoso cuadro y en un ángulo apareció una niña mirando una mariposa.

Le rogaron que lo enseñara a los representantes de Amigos Compasivos, y ése es quizás el mayor regalo que os podamos dar, es decir, el conocimiento de que el cuerpo físico es sólo un capullo, una crisálida, y de que la muerte es en realidad la manifestación de lo verdaderamente indestructible e inmortal de nosotros, representado simbólicamente por una mariposa (4).

Tal como los niños de los campos de concentración de Madjanek, adjunto al campo de Lublin en Polonia, que dibujaban con las uñas mariposas en las paredes antes de entrar en las cámaras de gas, en el momento de la muerte vuestros hijos saben que estarán libres y sin trabas en un lugar en el que no hay más dolor, en el que reina la paz y el



amor incondicional, un lugar en el que no hay tiempo y desde donde os pueden alcanzar a la velocidad del pensamiento. TENED ESTO PRESENTE y disfrutad de las flores que brotan en primavera tras las heladas de cada invierno, de las nuevas hojas y la vida que se manifiesta a vuestro alrededor.

(4) En la Grecia antigua , el alma , Psyché , era representada como una niña amada por el dios Amor acompañada siempre por una mariposa. [N. de la ed.]

Lesiones en la Cabeza y Estado de Coma

Los padres de Stephen dieron un gran respiro cuando éste por fin terminó el bachillerato. Era el mayor de cinco hermanos y, quizá porque los demás habían llegado muy seguidos, nadie parecía tener tiempo para él. Solían compararlo con sus hermanos, quienes parecían más responsables. Sus padres esperaban que, como *«hermano mayor»*, sería un ejemplo a seguir, pero esa esperanza nunca se cumplió. Los otros cuatro hermanos seguían el curso escolar bastante bien y hacían sus deberes, por lo general antes de cenar, mientras que a Stephen había que recordárselo constantemente. Sus hermanas le tomaban el pelo y lo llamaban *«cabeza de chorlito»*. Su padre le solía decir que tenía *«un cerebro de mosquito»*. *«¿Qué será de ti si no utilizas el cerebro?»*, le gritaba furiosa su madre cuando regresaba sin haber hecho el recado que se le había encomendado.

Un día salió de casa. A la hora de la cena aún no había regresado, cosa a la que nadie dio importancia. Su padre comentó despreocupadamente que su despistado hijo debía de estar dando vueltas tratando de recordar qué recado le había encomendado su madre.

Una hora más tarde sonó el teléfono. Cuando colgó, el padre estaba silencioso y pálido. La madre le oyó decir: *«Sí, ahora mismo vamos. ¿Me puede decir algo más? ¿Está vivo, por lo menos?»*.

Media hora más tarde el coche llegaba a toda prisa al hospital local. Apenas hablaron. Estaban conmocionados y desconcertados. Todo lo que sabían era que Stephen había sido atropellado por un coche, que habían tardado más de



una hora en sacarlo, y que lo acababan de ingresar en la unidad de traumatología de un hospital cercano.

Rememoraron escenas de las últimas semanas con Stephen: lo orgullosos que se sentían de que finalmente hubiese aprobado el bachillerato. Acababan de llegar las fotografías de la entrega de los diplomas, pero Stephen aún no las había visto. Tenía aspecto de ser mayor y estar muy feliz en el esmoquin que había alquilado para la graduación. ¡Estaba tan contento de que Pat hubiese aceptado su invitación! Ahora que por fin algo le iba bien, le pasaba esto. ¡No había derecho!

Ve más despacio si no quieres que también nos matemos -dijo K. a su marido-.

¿Morir? ¡Dios mío! No, eso no, por favor, Dios, permítele vivir. Me da igual si luego hay cosas que no pueda hacer, pero por favor, te lo ruego, ¡déjalo vivir!

Llegaron al hospital y siguieron por un laberinto de pasillos hasta que llegaron a la recepción, donde se limitaron a decirles que esperasen. Todo parecía irreal, y todo el mundo parecía preocupado por su propio drama.

La madre quería gritar: *«Mi hijo está en algún rincón de este hospital luchando por su vida»*, pero nadie mostraba interés por saberlo.

Por fin se presentó un médico muy joven. Sí, efectivamente el muchacho del accidente era su hijo. Habían tardado una *«eternidad»* en sacarlo del coche siniestrado. Un amigo que pasaba por allí lo reconoció y les dio su teléfono y su dirección.

Al parecer , Stephen había pasado horas en la casa de su amigo preparando una sorpresa para el Día del Padre. Al terminar, le pidió a su amigo que la guardara hasta el domingo, y se fue corriendo para que *«no se preocuparan si llegaba tarde a cenar»*.

Esas debían de haber sido sus últimas palabras .



No , ahora era imposible verlo, no tenía buen aspecto. Sí , estaba vivo, pero tenía pocas posibilidades de seguir con vida.

Esas palabras les quedaron grabadas. Los minutos parecían horas y las horas, días, aguardando, sin saber, rezando, y esperando.

Una madre que estaba sentada con su hijo en la misma sala de espera gritó a la señora K.:

¿Qué tenéis en la cabeza? ¿Acaso no sabéis que debemos esperar los resultados de los análisis?

Fue como si le clavasen una espina. ¿Cuántas veces se habían reído de la cabeza de Stephen, sólo porque parecía preocupado por cosas que no lograban entender? ¿Le habían preguntado alguna vez en qué soñaba?

Finalmente los llevaron a una habitación donde vieron en qué se había convertido el que hacía poco era su orgulloso *«bachiller»*. Tenía la cara hinchada, inexpresiva, de un color extraño e indefinido y cubierta de manchas azules.

Tenía sombras azules bajo los ojos y uno de ellos estaba desplazado.

El ojo es el problema menor -explicó otro médico-. Si podemos mantener las funciones vitales, lo podremos operar.

Hemos llamado al doctor S. y, si puede venir, lo operará.

Atareadas enfermeras iban y venían entre tubos y máquinas. Una enfermera negra de avanzada edad dio un apretón de manos a la señora K. mirándola a los ojos. Eso la sacó de su ensimismamiento y desconfianza. ¡Alguien se preocupaba por ella!

Pasaron unos diez minutos en la consulta con el médico de guardia. Luego los instaron a que *«fueran a dormir un poco»* a casa.

¡Dios mío, quién podía pensar que unos padres podían dormir en semejantes circunstancias!



El señor K. llamó a su hija mayor para que fuera a buscarlos, estaba mareado y destrozado e incapaz de conducir.

Este hombre envejeció en cuestión de horas. No dejaba de pensar que llevarían a su primogénito a la sala de operaciones sin el consuelo y la ayuda de su familia. Daba vueltas por la cocina y la sala de estar, esperando una llamada en la que le dijeran que su hijo estaba bien.

A primera hora de la mañana los padres no podían esperar más. Se preguntaban por qué no los llamaban, por qué no les explicaban cómo estaba Stephen. ¿Acaso no era su hijo el que estaba luchando por su joven vida?

Se sentían casi enfermos de emoción cuando se trasladaron al hospital.

Esta vez los pasillos estaban vacíos. El silencio era casi tan doloroso como el ruido lo fuera la víspera.

No parecía haber vida, ni voces amigas en ningún lado. Se sentían robots enviados de un lado a otro.

Querían preguntar a gritos si alguien sabía dónde estaba Stephen, pero temían enojar a las personas de las que tendrían que depender en las próximas horas, días o semanas.

Por fin los enviaron al tercer piso, donde estaban los pacientes recién operados de la cabeza.

Stephen había sobrevivido a la operación, y los cirujanos aún no habían salido de la sala de reanimación. Estaban agotados, pero Stephen seguía vivo. Aun así, sus posibilidades de sobrevivir valiéndose por sí mismo eran inferiores al uno por ciento.

Nuevamente los padres esperaron en una pequeña antesala, rezando, aguardando, confiando.

Los días que siguieron fueron eternos. Veían a su hijo minutos al día, y regresaban a casa a descansar unas horas.



Preparaban algo de comida para los niños, y contestaban el teléfono, que empezaba a sonar con las llamadas de los numerosos amigos de su hijo.

Era como si conocieran por primera vez a su hijo mayor. Un muchacho les explicó lo mucho que Stephen lo había ayudado hacía un año cuando su hermana se había ahogado.

Si no hubiese sido por Stephen, probablemente me habría matado. ¡Me sentía tan culpable por haberme reído cuando pedía ayuda, y luego desapareció de repente bajo las olas!

Dios mío, Stephen nunca les había hablado de las muchas horas que había pasado con su amigo para ayudarlo a superar su sentimiento de culpa y vivir otra vez.

¿Cuántas veces lo habían reprendido por no ir directo a casa al salir de la escuela y hacer sus deberes, cuando de hecho quizás iba a ayudar a amigos que lo necesitaban?

Ahora había docenas de jóvenes esperando en los pasillos del hospital, aunque sabían que sólo su pariente más cercano podía entrar a ver a Stephen. Este no podía mover las piernas ni hacer nada para indicar que entendía lo que había pasado. En un momento dado, el hospital consideró la posibilidad de enviarlo a un centro especializado en el cuidado de personas en coma.

Entonces fue cuando los padres de un compañero de Stephen les hablaron de una nueva organización para padres de niños con lesiones en la cabeza.

Al pie de la página figuran los nombres y las direcciones de la organización que ayuda a los pacientes y las familias con lesiones en la cabeza, en Estados Unidos (5).

**(5) Southern California Head Injury Foundation Inc. 8050
Calmosa Avenue Whittier, California 90602.**



**National Head Injury Foundation, Inc. 280 Singletary Lane
Framingham, Massachusetts 01701**

Estado de Coma

David era un saludable y robusto muchacho de diecinueve años, hasta que su vida cambió drásticamente en 1975, cuando su moto chocó contra un coche. Se fracturó el cráneo y, pese a que le administraron de inmediato un tratamiento de urgencia, no recuperó la conciencia. Poco después de ingresar le diagnosticaron descerebración, una señal de mal agüero que persistía a pesar de las dos intervenciones quirúrgicas que le practicaron para extraerle los hematomas.

Tras interminables meses de tratamiento, alternando la esperanza y el desespero, la familia se lo pudo llevar a casa.

Desde hace siete largos años la madre cuida de su hijo, que tiene las cuatro extremidades paralizadas, no puede hablar ni seguir indicación alguna. Permanece en cama, con importantes deformaciones en las articulaciones, incapaz de participar en los hechos de la vida. Es un continuo recordatorio para su madre de que los profesionales de la medicina a veces nos excedemos en nuestro empeño en mantener vivos a toda costa a los jóvenes, olvidando lo duro que será para los padres ver el cuerpo inerte de su hijo, en la cama año tras año, movido por la familia y enfermeras, alimentado como un bebé, incapaz de mover los brazos o las piernas, incapaz de pronunciar una palabra ni responder nada. La carta de su madre es muy expresiva:

«Querida Elisabeth:

Aprecio sus comentarios sobre mi hijo David, pero cada vez es más difícil convencer a su médico de que no le dé antibióticos cuando tenga una infección, aunque en los



últimos meses no ha tenido ninguna. El médico tiene miedo a dejar de administrárselos, en parte por lo que ha estado ocurriendo recientemente en California, donde se ha procesado a dos médicos por no dar antibióticos, medicamentos ni comida a un paciente, que murió como consecuencia de ello. Nunca he rechazado la alimentación; por el contrario, soy reacia a los antibióticos, pero no quiero discutir más con ese hombre.

Me siento derrotada, tengo la sensación de dar golpes contra la pared una y otra vez. Desde que recibí su carta han hecho más análisis y exámenes a David, uno fue en octubre, y los análisis al día siguiente del Día de Acción de Gracias. Vi los resultados del escáner cerebral, que eran horribles. El médico me preguntó qué le había pasado. Cuando se lo expliqué, me dijo que nunca había visto "un cerebro tan anormal" y que, por supuesto, era no sólo consecuencia del accidente sino también de las dos intervenciones quirúrgicas.

Desde entonces estoy muy inquieta. Casi todos los días me levanto llorando o a punto de hacerlo, cosa que tendría que haber hecho inmediatamente después del accidente, no siete años más tarde. Por increíble que parezca, no tenía ni idea de que David estuviera tan mal. No tenía ni idea del alcance de las heridas; es decir, no tenía la comprensión que he adquirido en los últimos seis meses.

Ahora me parece inaudito que, con el daño que tenía, lo salvaran, que hayamos tenido que padecer todos estos años.

Odio tener que expresarme así, a pesar de haber seguido una terapia para superarlo.

Tengo necesidad de verla para dar rienda suelta a mis emociones. A veces me da la impresión de que lo consigo,



pero últimamente sé que no es así. Habría sido mucho más fácil para todos permitir que David muriese cuando tuvo el accidente, es decir, que su cuerpo muriese, porque sé que se fue esa noche; los tests demuestran sin lugar a dudas que carece de actividad cortical, y creo que eso significa que salió de su cuerpo entonces.

Me parece increíble que ese médico quiera darle "algún antibiótico" para que la gente crea que hace lo que debe y no lo critiquen. Me abruma que la gente diga que David podría vivir así hasta los 65 años o más, estoy desconcertada.

El caso de Karen Quinlan ha llamado mucho la atención: hace diez años esta joven, a resultas de una sobredosis, quedó sumida en estado de coma. Le aplicaron procedimientos para mantenerla con vida. Ahora, casi una década más tarde, es un pequeño cuerpo anquilosado que sigue en coma, cuidado en una residencia de enfermos y visitado por sus maravillosos padres. La mayor parte de su cerebro no funciona, no puede hablar, reaccionar, ni mover las extremidades. Sin embargo, la larga tragedia de su existencia ha sacudido la indiferencia de un mundo que de lo contrario seguiría indiferente y reacio a encarar esos problemas.

La prolongación artificial de la vida ha sido objeto de debate en muchas instituciones y foros profesionales, ético-morales y religiosos, y no dudo de que se seguirá discutiendo enardecidamente en favor y en contra de los métodos para prolongar la vida en los jóvenes con daños cerebrales que no tienen posibilidad de vivir realmente.

No viven, sino que subsisten en residencias de enfermos, con servicios de atención al paciente, o en sus familias, donde son una carga económica, física y emocional tremenda para las personas que los cuidan. A pesar de todo son útiles pues



nos hacen recordar lo preciosa que es la vida. Nos inducen a apreciar los momentos que tenemos para compartir con los demás, para hablar, para reír y disfrutar con ellos mientras podemos. ¿Cuánto tiempo necesitaremos mantenerlos vivos a toda costa? ¿Cuánto tiempo les daremos antibióticos?

Cada familia debe tomar esa descorazonadora y difícil decisión por sí misma. Cuando la ciencia médica ha agotado todos los recursos económicos de la familia, habría que llevar a esos jóvenes a sus casas siempre y cuando pudiesen contar con el adecuado equipo de enfermería que los alimentase y moviese, les diese un baño caliente y los reconfortara físicamente lo mejor posible en esas circunstancias. Un hermano puede ponerle casetes o discos; los compañeros de colegio, visitarlo, y la familia, compartir la mayoría de actividades posibles con su hijo insensible. Es sabido que esos niños pueden oír, y si se los estimula con constancia pueden - aunque muy poco a poco- mejorar considerablemente.

Las familias deben diferenciar entre tener conciencia y tener conocimiento. Esto último no depende del funcionamiento cerebral. Aunque esos niños están intermitentemente fuera de sus cuerpos durante breves períodos, tienen total conocimiento de lo que pasa en su entorno. (Cuando regresan a su cascarón físico, su lesión cerebral no les permite comprender o identificar lo que ocurre y, si *«responden»*, lo hacen con una mirada vacía.) Por ello es esencial, en la medida de lo posible, proseguir la vida normal a su alrededor.

Al cabo de un tiempo los amigos y hermanos dejan de visitarlo. No saben qué decir a un niño que ni siquiera los mira.

Los maridos acuden cada vez menos, si están separados o divorciados (como es el caso del ochenta por ciento de las familias que visitamos), y puede ser que su sentimiento de



culpabilidad no superado y su pena les impidan enfrentarse a ello. Así pues, muchas veces la madre es la única que se responsabiliza de cuidar al niño, lo que constituye una carga demasiado pesada.

Si, tras proporcionarle cuidados físicos y cariño durante varios años, el niño no mejora y sus condiciones se estabilizan, los padres -asesorados por la opinión objetiva del médico que lo cuida- deberían poder decidir si se le sigue administrando antibióticos.

A medida que seamos más capaces de darnos cuenta de que nuestra forma física no es la persona, sino el cascarón, nos costará menos dejarlos marchar y nos sentiremos menos culpables por no prolongar una vida a toda costa como obligación moral.

Una madre me explicaba que su hija de tres años y medio tenía una enfermedad neurológica degenerativa. Hacía poco que había quedado en coma y no podía hablar, aunque la madre tenía la impresión de que la niña se comunicaba con ella. Creo que los niños en estado de coma están casi todo el tiempo fuera de su cuerpo físico, condición en la que oyen todo lo que las personas les comunican, y entienden el lenguaje universal del amor y el cuidado. La comprensión de su situación no les produce temor, dolor, ni angustia.

Forma Natural de Preparar a los Niños para la Vida

*Consideremos la vida que dejamos a nuestros hijos.
AKWESASNE Comunidad mohawk, vía Roosevelt town, Nueva York.*

Nacemos con cinco emociones naturales (descritas en la página siguiente) y tenemos la tendencia a tergiversarlas hasta que se vuelven antinaturales. Nos absorben la energía y nos dejan con mares de lágrimas y enfados, deseos de venganza reprimidos, envidia y rivalidad, y sentimientos de autocompasión. Todo ello contribuye a enfermar psicológica y emocionalmente, y es en gran parte el origen de la violencia que volcamos sobre los demás y sobre nosotros mismos.

Miedos que Limitan Nuestras Vidas

Si bien el miedo es una emoción natural, se nace sólo con dos miedos inherentes: el de caer desde lo alto y el de oír de repente ruidos fuertes. Esos dos miedos son dones, porque preservan la vida. Cabe preguntarse cuántos miedos tenemos además de éstos, y cuáles transmitiremos a nuestros hijos. Mucha gente toma sus decisiones en la vida en función de miedos, como el miedo al fracaso y/o al éxito, el miedo a que lo abandonen y lo rechacen, el miedo al dolor y a la muerte, el miedo a envejecer y a las arrugas, el miedo a no ser querido, el miedo a ser demasiado gordo o demasiado delgado, el miedo al jefe y a lo que piensen los vecinos. Adquirimos un sinnúmero de miedos, que nos agobian y absorben la energía.

Consciente o inconscientemente, transmitimos a nuestros hijos los miedos adquiridos y no nos damos cuenta de ello hasta que es demasiado tarde, y eso puede ser extremadamente perjudicial. Por ejemplo, los padres que



temen que sus hijos vayan en triciclo o en bicicleta, les infundirán una parálisis psíquica y crearán otra generación que regirá sus vidas por el miedo.

Emociones naturales

Miedo a caer de sitios elevados.

Miedo a los ruidos fuertes y repentinos.

Penas: llorar y hablar pueden ayudar a soportarla.

Cólera (si dura 15 segundos): permite evaluar, afirmar y protegerse.

Celos: pueden ser estímulo y motivación para crecer.

Amor (incondicional): conlleva cuidado, interés; capacidad para decir no y establecer límites; ayuda a los demás a ser independientes; autoestima, autoconfianza, fe en la propia valía.

Emociones desfiguradas

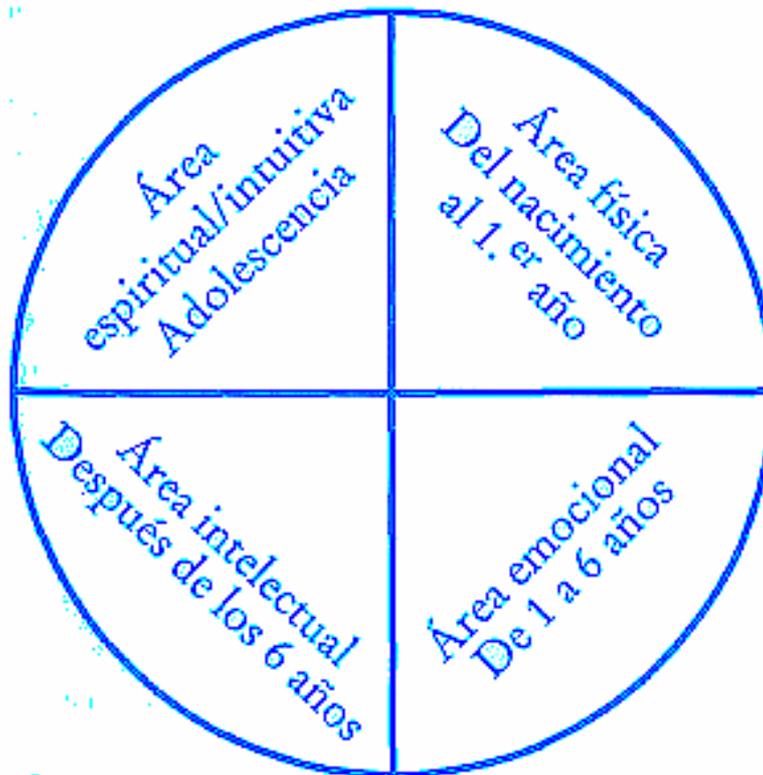
Miedo al fracaso, al rechazo, a no ser querido, al triunfo, a sufrir, a la violencia, al jefe, al qué dirán, etc.

La autocompasión, el malhumor, la depresión, el sentimiento de culpabilidad, la timidez, el remordimiento.

La prolongación de la cólera, la ira, el odio, el deseo de venganza, la amargura, el resentimiento.

La envidia, la competencia, el afán de posesión, la insatisfacción con uno mismo. «*Te quiero si...*» nos lleva a complacer a los demás para «*comprar*» su amor y/o su aprobación (a esto lo llamamos «*prostitución*»).

Además, el ser humano se desenvuelve en cuatro áreas. El área física es la más importante en el primer año de vida, que es cuando se necesita el máximo de cuidados físicos.



La señora T. era una de esas señoras **«perfectas»** que siempre parecen recién salidas de la peluquería. Iba a trabajar, con el bolso y los zapatos haciendo juego, vestida como si tuviese que ir a la Casa Blanca; nadie habría pensado que su vida estaba llena de temores. Lo que más temía era lo que pensarán de ella los demás, sobre todo sus vecinos. Se había sacrificado mucho en aras de su profesión y no quería que se la conociese como **«la mujer que venía de un barrio pobre»**. Ahorraba hasta el último céntimo para comprar ropa, y nadie habría pensado que tenía que contar los centavos para comprar lo demás. Era viuda, y le había quedado muy poco de su marido tras pagar las facturas del hospital y el funeral.

Una hija de la señora T. estaba casada y trabajaba como vendedora de productos de belleza; la otra estaba prometida y vivía con su novio fuera de la ciudad, y ésta era otra realidad que la señora T. no quería que conocieran sus amigos y vecinos. En los últimos meses la señora T. discutía constantemente con Bob, su hijo varón.



Bob contaba dieciocho años y, en opinión de su madre, tenía *«amigos que no le convenían»*. No es que fuesen malos; iban a clase y regresaban a casa por la noche. Muchas veces pasaban por su casa, donde charlaban y escuchaban música rock: ahorrabán para formar una banda de música, y a veces iban al cine con amigas.

Pero, en los últimos meses, la señora T. lo reñía todas las noches, cuando al regresar a casa lo veía sentado en la cocina, encima de la nevera. Bob siempre tenía un aspecto descuidado, y lo que la enfurecía más era que siempre llevaba la misma camiseta, «esa camiseta» regalada por una de sus amigas, de un color indefinido, desteñida y gastada. Cuando hablaba de él y de sus amigos, se evidenciaba su rechazo. Se refería a ellos como si la hubiesen herido o insultado, y admitía con franqueza que, cuando empezaba a chillar a su hijo, no paraba hasta que él se iba de la habitación o de la casa. Una noche, al regresar a casa tras asistir a una conferencia sobre *«La vida y la muerte»*, la señora T. encontró a Bob en el lugar de costumbre, vestido con la camiseta de siempre, que tanta rabia le daba. Éste es su relato de lo que ocurrió esa noche:

«Llegué a casa, y allí estaba, sentado con sus amigos. Me entraron ganas de pegarle. Lo miré como si lo viese por primera vez. Sin pensarlo, le dije: "Bob, no tengo inconveniente en que lleves esa camiseta. Y, si esta noche tienes un accidente cuando lleves a tus amigos a su casa, te enterraré con ella"».

Si una mujer ha crecido con la idea de que debe parecer bella para que la quieran, y sólo la alaban cuando tiene un aspecto cuidado y moderno, es probable que, al igual que la señora T., transmita esos juicios de valor a sus hijos y se sienta muy contrariada cuando no sigan sus indicaciones. Es interesante notar que la hija de la señora T. trabaja en



cosmética y, según parece, «heredó» algunos valores de su madre.

¿Por qué deben morir nuestros hijos, o por qué tenemos que imaginarlos muertos, antes de ver la belleza de sus vidas?

¿Por qué el miedo al qué dirán separa a una madre de su hijo?

El Área Emocional

Los niños pequeños tienen los dos miedos innatos (miedo a los ruidos repentinos e intensos y a caer de lugares elevados), pero no temen la muerte. A medida que crecen sienten naturalmente el temor a la separación, pues para ellos es esencial que no los abandonen y que alguien los cuide con cariño. Los niños son conscientes de su dependencia, y los que han vivido situaciones traumáticas tienen miedo. Necesitarán superarlo y aprender a liberarse del pánico, el dolor, la ansiedad y la rabia del abandono.

Las emociones violentas son frecuentes, y no sólo se dan cuando muere un miembro de la familia. En nuestra sociedad se producen centenares de abandonos de todo tipo, y si la pérdida no ocurre por la muerte de la persona amada, pocas personas serán conscientes de ella. En general en estos casos no se brinda ayuda inmediata ni se presta un hombro amigo sobre el que llorar, y los vecinos no hacen visitas solidarias. El niño que se siente abandonado se vuelve vulnerable; puede volverse desconfiado, receloso de entablar relaciones; puede distanciarse de la persona a la que acusa de la separación y un sufrimiento profundo por la falta de amor.

René era un niño así, y necesitó treinta años para curarse. Cuando sólo tenía cinco años su padre le dijo que subiera al coche, para ir a dar una vuelta juntos. Rene estaba muy ilusionado. Hacía muchos años que su padre bebía; su



madre pasaba largos períodos en hospitales para enfermos mentales, y las risas y la felicidad escaseaban en su vida. Y ahora su padre lo llevaba a pasear... No se atrevió a preguntarle adonde iban, quizá sería al zoo, o al parque, o a ver un partido. No entendía por qué papá había venido a casa a media semana, aunque sabía que mamá volvía a estar muy enferma, porque había estado durmiendo todo el día y no se había levantado ni para hacerle un bocadillo.

Llegaron a un enorme edificio y allí aparcaron. En silencio, el padre le indicó que bajara. Había estado muy callado todo el viaje y no había sonreído ni una sola vez. René se preguntaba si estaría enfadado con él. Recordó que se había preparado solo el desayuno e incluso había recogido la mesa. Cuando sus padres discutían, nunca hacía ruido y se iba a su habitación para no molestar. Ese día no los había oído discutir, y por eso esperaba que sería un buen día.

Su padre lo cogió de la mano y lo llevó a una extraña sala, con un olor peculiar. Entró una monja que se puso a hablar con su padre, pero a él nadie le dijo nada. Luego su padre salió de la sala y al poco rato también salió la hermana. René se sentó a esperar, pero nadie acudía. Quizá su padre había ido al baño. Finalmente se levantó y miró por la ventana. Vio a su padre que se iba hacia el coche. Corrió hacia allá gritando: «¡Papá, papá, espérame!», pero la puerta del coche se cerró y el coche dobló la esquina y se perdió de vista.

René nunca volvió a ver a su madre, que regresó al hospital mental, donde dos años más tarde se suicidó. A su padre tardó muchos años en verlo. Un día una extraña mujer fue a visitarlo, le dijo que se había casado con su padre y que pensaban sacarlo de allí para probar...

René trató entonces de agradar a su padre de todas las maneras posibles. Pintó la nueva casa y trabajaba



febrilmente para que él le diera su aprobación. Pero su padre seguía tan callado como siempre. Ese silencio le recordaba la pesadilla del día en que se lo llevaron de su casa sin explicarle nada, sin siquiera un adiós ni un último abrazo de su madre.

Su padre nunca le dio las gracias ni le dijo que estaba satisfecho de él, ni le explicó por qué lo había llevado a aquel orfanato sin avisar... René creció tratando de agradar, sin ser consciente de que, de adulto, esos miedos no lo abandonarían. Temía el alcoholismo, la enfermedad mental y el intimar con alguien. Su vida consistía en trabajar sin descanso para gustar a su padre. Nunca se permitió enfadarse, hablar en voz alta, ni expresar desagrado. Sólo se le alegraba la cara cuando veía a un padre o a una madre jugando con su hijo en un parque o empujándolo en el columpio del patio de un colegio. Pasaba su tiempo libre en esos sitios, disfrutando calladamente la risa de esos niños, sin ser consciente de por qué él no podía sentir amor ni reír.

De adulto se le presentó la oportunidad de examinar lo que había sido para él, el dolor, la angustia, el desespero y la incomprensión que le había producido el inesperado abandono del que había sido objeto en su tierna infancia. Sólo en cuestión de una semana, con ayuda de otras personas que compartían sus angustias en un lugar en el que se consideraba positivo dar rienda suelta a las lágrimas y los miedos, surgió un hombre libre. Esa semana René se sintió incondicionalmente querido.

Resolvió sus conflictos y empezó a comprender su desconfianza y su dificultad para abrirse.

Si de niño alguien (preferentemente su padre) le hubiese hablado y hubiese tratado de comprender sus juegos, sus dibujos, su aislamiento, sin duda habría sido fácil evitarle el dolor y los conflictos que arrastró durante décadas. Por



extraño que parezca, no son cosas de siglos pasados, sino que son hechos que siguen ocurriendo cotidianamente en nuestra sociedad.

Muchos, muchísimos adultos padecen por no haber sanado sus heridas de la infancia. Los niños deben tener la posibilidad de expresar su dolor sin que los tilden de llorones o de gallinas, ni les digan eso tan ridículo de que los hombres no lloran. Si los niños, cualquiera que sea su sexo, no expresan sus emociones naturales cuando son todavía niños, más tarde tendrán lástima de sí mismos y otros problemas psicosomáticos. El hecho de poder expresar y compartir la pena y el miedo que se sienten en la infancia, previene posteriores angustias.

Compartir las Emociones

Cuidar en casa a un ser querido los últimos días o semanas de su vida puede ser, no una pesadilla, sino una hermosa experiencia compartida que ayuda a la aceptación. Los niños pueden colaborar, poniendo su música favorita o simplemente estando a su lado. Cuando en estas circunstancias pueden expresar su dolor, crean a menudo cosas bonitas. Un niño escribió esto en el colegio, después de morir su abuelo, al que cuidaron en casa los últimos días de su vida:

«Me gustaría que esta historia no fuese cierta, pero lo es. Ha muerto el padre de mi madre. Lo van a incinerar y esparcirán sus cenizas en un tranquilo lago. Quisiera ser la muerte: no dejaría morir a nadie; dejaría que la gente tuviese una vida maravillosa. El padre de mi madre pescaba hermosas truchas en el lago en el que van a esparcir sus cenizas. Me gustaría que no se hubiese muerto nunca. Me gustaría no estar triste».



Para ilustrar el escrito dibujó un ataúd en llamas.

Los Celos Naturales de los Niños

Los celos, otra emoción natural, estimulan a los niños a aprender y a emular a los jóvenes. Sólo son negativos si alguien los reprime o los corrige, o desprecia al niño por tener esa reacción natural. En una ocasión fui a casa de un niño que asistía al segundo curso, a llevarle un libro de cuentos. Poco antes de irme, su hermanita de cinco años se sentó sobre mis rodillas y me cuchicheó:

-Tía Elisabeth, el año que viene, cuando vuelvas a visitarnos, te leeré este libro entero.

Había un sentimiento de orgullo anticipado porque tarde o temprano leería. Le pidió a su hermano mayor que le enseñara algunas letras, y pronto empezó a leer. Si bien estos celos son normales, el deseo normal de llamar la atención así puede crear problemas con los hermanos de niños con enfermedades terminales o crónicas.

Cuando los padres miman demasiado al hijo enfermo, a menudo los hermanos y las hermanas responden de modo cada vez más negativo ante el hermano que tiene una enfermedad terminal. Conocemos innumerables casos en los que trataban al niño enfermo como a un héroe, pedían a personas famosas que le escribiesen o lo visitasen, le daban regalos y privilegios con mucha mayor abundancia que la que sus hermanos podían soñar. Si los padres (con un sentimiento de culpabilidad) miman excesivamente al niño, no es sorprendente que sus hermanos y hermanas hagan cosas -comiencen por volverse unos quejicas y acaben por presentar problemas psicosomáticos- para intentar llamar la atención y compartir los privilegios.



Muchos hermanos y hermanas desean que su hermano enfermo muera para poder reanudar la vida *«normal»* que llevaban antes. Al morir el hermano enfermo, la culpabilidad y el miedo los acompañan de día y los acosan de noche, impidiéndoles dormir. Hay padres a los que, preocupados por la llegada y el alojamiento de los parientes y los arreglos necesarios para el funeral, les pasa inadvertida la conducta de los hermanos del difunto. Nadie presta demasiada atención al hecho de que el pequeño no quiera ir al funeral, y pocos adultos advierten el trastorno emocional que sufren esos niños.

En mis grupos de encuentro con hermanos de niños con enfermedades terminales, siempre hablamos sobre los celos y la injusticia. Algunos de los más pequeños tienen muchas posibilidades de convertirse en eficaces terapeutas. Una niña vino a mi despacho pidiendo que la recibiese urgentemente. Le indiqué que se sentara y me explicara por qué estaba tan preocupada y tenía tanta prisa. Fue al grano: al día siguiente era su cumpleaños, el primero desde la muerte de su hermana mayor; siempre la había envidiado, porque su madre le había permitido hacer todo lo que quería. Y cuando ella, Laurie, se quejaba, su madre siempre le decía que si fuera la mayor también lo podría hacer. Había llegado a soñar con la muerte de su hermana para poder ser mayor.

Desde que había muerto su hermana, Laurie no se había acordado de sus deseos culpables hasta ese momento, en que, al acercarse su cumpleaños, caía en la cuenta de que era la mayor. Pero para poderlo disfrutar necesitaba saber una cosa: si los niños crecían en el Cielo. Le respondí espontáneamente:

-Bueno, no veo ninguna razón por la que no tengan que seguir creciendo.. Todos crecemos en la vida, y supongo que en la eternidad no cesamos de crecer y aprender.



Esto bastó para aliviarla; se fue contenta y dispuesta a disfrutar de su cumpleaños. Sí, los niños son así de directos y francos. ¡Ojalá los adultos pudiéramos aprender a ser otra vez así!

Algunos lectores quizá recuerden los debates suscitados en torno a un niño que estaba en el hospital infantil La Rábida. Ese niño, que necesitaba un trasplante de riñón, simuló, con una pistola imaginaria, que disparaba a varias niñas. La enfermera lo recriminó, sin comprender el lenguaje simbólico de su conducta. Había estado esperando en vano un riñón disponible. Su padre lo había sacado del hospital un solo día, para llevarlo a dar una vuelta, y ese día perdió un riñón que podría haberle servido. Ahora seguía allí sentado, día tras día, semana tras semana, mes tras mes, esperando que alguien le permitiera disponer de un riñón.

¿Sorprende, entonces, que este niño expresara su frustración acelerando las cosas en su imaginación, «disparando» a otros niños? Éste es un buen ejemplo del lenguaje simbólico de los niños: el niño expresaba su necesidad de conseguir un riñón. Un día llevé al niño a pasear por un lago cercano, y empezamos a tirar piedras al agua. De pronto comenzaron a surgir sus emociones a medida que iba tirando piedras, cada vez con más rabia. En el camino de vuelta al hospital, me miró y me contó algo sobre lo que nunca había hablado: desde que había presentado síntomas de rechazo con el último riñón, su mamá ya no lo visitaba y, además, había tenido una niña.

Por desgracia, los adultos son a menudo incapaces de escuchar y captar las necesidades de los niños comprendiendo su lenguaje simbólico. Naturalmente, este niño estaba celoso de la niña, porque tenía la sensación de que lo había reemplazado, y estaba molesto porque su madre estaba tan ocupada con el bebé que no le dedicaba tiempo a



él. Le contrariaba que nadie se muriese, dejándole un riñón del que pudiera disponer para vivir él. También le daba rabia que el único día bueno que había pasado con su padre había sido el único día en que hubo un riñón.

En pocas palabras, este niño tenía motivos para estar enojado, pero los hospitales infantiles no suelen ser lugares propicios para exteriorizar esos sentimientos. Más tarde me explicó que cuando estaba tranquilo las enfermeras eran agradables con él, pero que cuando se enfadaba lo querían mandar al otro hospital. El *«otro hospital»* era el Hospital Universitario, *«adonde mandan a los niños que hay que operar o que van a morir»*.

¡Moriré cuando no lo esperen!, así podré quedarme aquí con mis amigos -añadió filosóficamente-.

¡Y pensar que hay adultos que creen que los niños no entienden nada sobre la muerte!

Diversas Maneras de Amar

Y así llegamos a otra emoción natural: el amor. ¿Qué es el amor? ¿Cuántas personas, cuántos poetas han tratado en vano de describirlo en pocas palabras? El amor es el mayor enigma, el mayor problema y la mayor bendición de todos los tiempos. Tiene dos facetas diferentes, ambas importantes (de hecho, esenciales) para vivir plenamente.

Durante el primer año de vida, como ya se ha dicho, cuantos más cuidados, caricias y mimos reciba un niño, más posibilidades tiene de crecer sano; es un aspecto del amor. Hasta la muerte, siempre necesitamos el contacto físico con los demás. Debemos acariciar más a las personas mayores. Los pacientes de las residencias de ancianos deberían poder estar con los niños cuyos padres trabajan, de modo que se puedan acariciar, querer, abrazar, y tengan la oportunidad de



compartir el tiempo y el espacio, las risas y las lágrimas. Las personas mayores tenderían menos a la senilidad si pudiesen mecer a un niño necesitado, mimar a un niño que sufre añoranza, contarles cuentos o compartir sus sueños.

Los niños les explorarían con sus manitas las arrugas, que les despertarían interés y cariño, y recibirían a su vez amor incondicional, lo que constituye una sólida base para su vida. Si se facilitasen estas relaciones se tendería un puente sobre el abismo generacional, al tiempo que se haría una gran labor de medicina preventiva y de psiquiatría, y se aligeraría la carga de los padres que trabajan. Los niños que han sido acariciados y queridos, mecidos y abrazados, tienen una buena base para transmitir a lo largo de su vida su bienestar físico a los demás.

Los niños que deben permanecer en incubadoras, respiradores, pulmones de acero u otras máquinas, se hallan inaccesibles a las caricias, y eso es muy duro para los padres. Éstos tienen que encontrar formas de acariciar la piel de los niños, donde y cuando sea posible. A veces una fricción en los pies o una caricia en la cabeza es el único contacto físico posible, y hay que hacerlo siempre que no interfiera el procedimiento para prolongarle o salvarle la vida.

Otro aspecto del amor está relacionado con la capacidad de decir «no» a la dependencia de un niño y animarlo a madurar por sí mismo. Una madre que ata los zapatos de su hijo de doce años no denota amor, sino duda de que su hijo sea capaz de hacerlo. Con esa actitud dificultará que su hijo aprenda a valorarse, a quererse, a tener amor propio y confianza en sí mismo.

Los padres incapaces de decir «no» a un niño y que le consienten todos sus caprichos, debilitan su carácter, en lugar de reforzarlo. Esos niños no se sienten queridos y no serán adolescentes seguros de sí mismos, concedores de sus



limitaciones. Serán unos mocosos mimados que llamarán la atención, y les será difícil encontrar amigos que estén pendientes de ellos como lo estaban sus inseguros padres.

Es particularmente importante que los padres de niños con enfermedades terminales comprendan esto, pues de lo contrario su conducta puede alterar terriblemente la vida familiar. Cuando los padres de Pedro se enteren de que su hijo está gravemente enfermo, de que quizá no sobreviva ni crezca para realizar sus sueños, tratarán de **«compensarlo»** de diferentes maneras. Sentirán una mezcla de dolor, pena, culpabilidad y tristeza y se harán infinidad de preguntas sobre el porqué de esa tragedia. Mientras más mimen al niño enfermo, más probable es que éste se vuelva caprichoso e insoportable, no sólo para los padres, sino también para los hermanos y demás miembros de la familia.

En semejante situación, los padres son incapaces de expresar a su hijo su irritación por su evidente ingratitud, por lo que, en muchas ocasiones, vuelcan su enojo hacia los hermanos, a los que les negarán enérgicamente los pequeños favores que pidan, por razonables que éstos sean. Este círculo vicioso de favoritismo y resentimiento empieza en un mal momento, cuando la familia está en una situación de estrés y a menudo al borde del agotamiento.

Un padre o una madre verdaderamente cariñosos que no alberguen ningún sentimiento de culpabilidad **«mimarán»** al niño simplemente dedicándole más tiempo, contándole cuentos y recordando cosas juntos. Si el niño tiene limitaciones para moverse o realizar actividades, una familia sana hablará sobre esos aspectos y nuevos problemas, se enfrentará a ellos como un reto para su imaginación y juntos organizarán juegos o actividades en que todos puedan participar, tanto el pequeño paciente **como** sus hermanos.



Una de mis experiencias más emotivas fue una visita a casa de un niño que iba a morir poco después. Estaba ciego a resultas de un tumor cerebral. Su hermanita, que aún iba al parvulario, se me acercó para explicarme amablemente que él necesitaba oírme entrar en la habitación, para no asustarse.

Luego me entregó una variedad de juguetes e instrumentos musicales que compartía con él. Tanto el padre como la madre habían compartido todos los tratamientos y cuidados con la pequeña, y en la casa prevalecía una atmósfera de genuino amor, sin tensión ni ansiedad. Para los pequeños es una suerte tener unos recuerdos así de la infancia. Esa niña crecerá sintiéndose segura y querida.

Cómo Perjudica Reprimir el Enojo

El enojo es una emoción natural que pocos adultos comprenden. En su forma espontánea es la expresión inicial de la afirmación de una voluntad, un simple «*¡No, mamá!*» y la existencia de una opinión propia. Si se acepta con naturalidad, el niño se sentirá seguro de sus elecciones, aprenderá de sus errores y podrá ser un individuo con autoestima que decide por sí mismo.

Muchos niños, al afirmarse, ponen de manifiesto el desacuerdo con las carencias de sus padres, que les darán un cachete o amenazarán o, como mínimo, los mandarán a su habitación. Muchos padres reaccionan a la negativa de sus hijos encerrándolos con brutalidad. Hay tantos niños maltratados que es difícil que podamos siquiera imaginar los traumas internos y externos que pueden llegar a tener, incluso antes de iniciar la vida escolar.

Los niños que crecen sin la oportunidad de expresar su natural enojo, acaban por reprimir su resentimiento e ira,



sienten deseos de vengarse, y pueden llegar incluso a odiar. Pueden aparentar ser muy dóciles y obedientes, pero, al igual que un volcán dormido, esa cólera puede entrar en erupción tarde o temprano. Éste es el caso de los niños que *«parecen»* buenos y *«de repente»* se vuelven muy crueles. De adultos pueden llegar a matar *«sin ninguna razón»* a personas indefensas e inocentes, y expresar así la rabia y venganza acumulada durante años, o incluso décadas.

Los padres responden con total incredulidad ante esos crímenes inesperados: *«Siempre ha sido un buen chico. No puedo creer que hiciera eso»*. ¿Por qué es tan importante comprenderlo? Tengo la esperanza de que cada vez sean más los padres jóvenes conscientes de la importancia de educar a sus hijos permitiéndoles que expresen sus emociones naturales y demostrándoles su amor incondicional. Si esto se pudiese hacer con toda una generación de niños, ¿se podrían eliminar los centros de pornografía, la mayoría de las cárceles y muchas otras instituciones! Pasaríamos menos tiempo consolando a familias de niños asesinados o tratando de identificar cuerpos de niños huidos en fríos depósitos de cadáveres y menos tiempo y energía tratando de explicar el incremento de suicidios infantiles.

Los siguientes ejemplos ilustran los problemas que hemos creado con nuestra ignorancia e incompreensión.

León era un pediatra muy querido al que se consideraba el hombre más cariñoso de la plantilla del hospital. Vino a un seminario para mejorar su tratamiento de niños moribundos y contrarrestar una progresiva *«usura de paciencia»*, según la llamaba él. Para empezar, tratamos de explicar que *«la usura»* es tan inaceptable como la socorrida excusa: *«El diablo me obligó a hacerlo»*. La usura no es más que la incompreensión de las cosas que nos quedaron irresueltas y que, si no las reivindicamos y consideramos, si no analizamos



sus manifestaciones y orígenes, de manera de poder liberarnos de ellas, cualquiera con problemas similares hará que resurjan en nosotros. Corremos entonces el riesgo de reaccionar desmesuradamente y, dado que eso es imposible en una sesión de terapia o de asesoramiento, en un recinto hospitalario o con pacientes, nos reprimimos y aceleramos la erupción del volcán interno, que un día explota donde y cuando no debe, y alcanza a quien no debe.

Durante el segundo día del seminario *«Vida, muerte y transición»*, León reaccionó a los gritos de un participante poniéndose de repente a golpear el colchón del suelo y luego, en un estado de regresión, simuló que pegaba y estrangulaba a un bebé invisible que al parecer lo había llevado al borde del homicidio. Tras revivir y expresar su rabia homicida golpeando un colchón y estrangulando un cojín, lloró y nos relató unos hechos que lo habían alterado mentalmente durante más de una década. En su familia siempre se había prohibido llorar y manifestar la cólera. Creció con la mentalidad de que *«la gente buena no llora, ni grita, ni expresa enfado»*. Estaba bien entrenado y todo el mundo lo consideraba un *«chico encantador»*, *«incapaz de matar una mosca»*. Cuando como joven médico interno, su mujer dio a luz a su primer hijo, estaba sobrecargado de trabajo y muy cansado; extenuado por el horrible horario laboral del hospital, poco preparado para responsabilizarse de su nueva condición de padre.

Puesto que su imagen siempre había sido la de *«un buen chico»*, su mujer confiaba en que la ayudaría si el bebé se despertaba por las noches. En su estado de regresión, con el colchón revivió un momento de ira que había sentido ante el incesante lloriqueo de su hijo. Había levantado al pequeño por los aires y se le había pasado por la cabeza la idea de golpearlo hasta matarlo, luego de estrangularlo, y finalmente había hecho ademán de tirarlo por la ventana. En la vida real



había sentido todo eso, pero un sudor frío y la súbita conciencia de su furia homicida lo habían detenido antes de hacer daño al niño. Nunca había hablado con nadie de esa noche horrible. Tampoco había imaginado que la escena pudiera repetirse idénticamente un año y medio más tarde, cuando, siendo médico residente, se sintió obligado a ayudar a su mujer en el cuidado de su hija recién nacida. León se especializó en pediatría y se esforzó al máximo para convertirse en el pediatra más cariñoso del hospital. Reprimió los recuerdos de esas dos noches y no fue consciente de las razones por las que había elegido esa especialidad, hasta que se enfrentó cara a cara con su «*Hitler interior*».

Muy aliviado, León compartió su culpa, confesó sus deseos destructores, lloró su angustia y remordimiento, y, gracias a su catarsis y comprensión, salió del seminario en perfecto estado emocional y físico.

Los pequeños miedos reprimidos de la vida acaban por provocar manifestaciones destructivas, que pueden ir desde dar una patada a un pobre perro o descargar nuestra frustración en una inocente estudiante de enfermería, hasta matar a un ser humano que inconscientemente nos despierta sentimientos dolorosos.

En los niños pequeños, el enfado reprimido los induce a menudo a actuar de modo espantoso y sádico con animales, o con niños físicamente más débiles, o discapacitados que no pueden defenderse. Y ni que decir tiene que la ira reprimida es la causa de que haya cárceles abarrotadas, guerras en todo el mundo y, en algunos países, como Estados Unidos, un constante incremento de la violencia.



Perdón

Sólo cuando se permite a los niños que expresen su natural enojo y se les anima a hacerlo, pueden éstos perdonarse por manifestar su ira.

Rolando, un niño de doce años que padecía la enfermedad de Werdnig-Hoffman, que afecta al sistema neuromuscular, nos narró esta maravillosa experiencia que ocurrió días después de su bautismo. Para él fue un acontecimiento espiritual intenso y emotivo que, sin embargo, se vio empañado por una serie de hechos que suscitaron en él una profunda ira y sentimientos de rechazo. Al verlo llorar y temblar de rabia, su madre lo animó a ir al patio y «*desahogarse*». Rolando le pidió que lo sacara de la silla de ruedas y lo colocase en el suelo, y que le diera una cuchara. Cavó un agujero y lo llenó con agua. Al cabo de una hora llamó a su madre para que le llevara sus soldados de juguete. Su madre hizo lo que le pedía suponiendo que los golpearía y tiraría al agua. En vez de eso, lo que presencié fue un ceremonioso y sagrado ritual en el que, mojándose los dedos en el agua del agujero, ungió a cada soldado en la frente.

El Suelo, Catalizador para el Crecimiento y Comprensión

Una gema no se pule sin fricción, ni un hombre se perfecciona sin pruebas

PROVERBIO CHINO

Los niños que crecen en una familia en que el padre o la madre padecen una enfermedad terminal tienen diferentes reacciones. En general afecta más a los adolescentes que a los niños pequeños, aunque depende en gran manera de la actitud de los padres, de que hablen abierta y francamente a sus hijos sobre las tormentas de la vida. Los niños a los que se les ha permitido asistir con la familia a la muerte de un abuelo o un pariente, acostumbran estar mejor preparados en el caso de que el día de mañana, el padre, la madre o un hermano padezcan una enfermedad terminal.

Cuando los adolescentes reaccionan ante la enfermedad terminal del padre o de la madre con una actitud insolente o indisciplinada, necesitan una extraordinaria comprensión por parte de alguien que no los juzgue, que comprenda que actúan así como defensa ante el temor a una pérdida inevitable.

Éste es el testimonio de una mujer, a la que de niña sus padres habían tratado duramente al morir su hermanito, y se sentía dolida desde entonces:

«Le escribí hace algunos años, explicándole que me esforzaba por aceptar otra vez la vida, tras un intento de suicidio. Y luego dos o tres cartas más hablando sobre mi enfermedad...»



Ayer vi su último libro, 'Living with Death and Dying' (Vivir con la muerte y morir), y lo compré. He empezado a leerlo, pero ahora le escribo para contarle mi primera experiencia con la muerte.

Yo tenía diez años cuando murió mi hermano Danny, a los trece meses de edad. Tuvo una infección vírica y se deshidrató. Mis padres lo llevaron al hospital y murió una hora después de ingresar.

Yo estaba en el colegio y, cuando regresé a comer a casa, pregunté a mi madre cómo estaba Danny. Me dijo que ya no estaba enfermo. Para mí eso significaba que se pondría bien.

Le pregunté cuándo regresaría a casa, y me dijo que había muerto. Di media vuelta y fui a la sala de estar y allí me quedé. Pensaba que no podía ser verdad, que Danny no podía estar muerto. Luego empecé a decirme que no debía llorar, que era una niña mayor y que las niñas mayores no lloran. Mi madre me dijo que me quedé de pie inmóvil más de diez minutos y luego volví a la cocina y me puse a llorar.

No recuerdo haber llorado nunca más.

Llevaron a Danny a casa. Me levanté temprano, antes de que lo hicieran los demás y me senté frente a su ataúd, mirándolo. Hubo momentos en que me parecía que respiraba de nuevo.

El día del funeral mi madre me mandó a casa de una vecina. Cuando regresé, Danny ya no estaba. Nadie me había avisado que no estaría ya cuando yo regresara, y yo confiaba en que aún se encontraría en casa. Parecía como si hubiese una fiesta, y no entendía por qué todo el mundo parecía tan contento cuando mi hermanito había muerto. Cuatro meses más tarde nos trasladamos a una nueva casa. Tenía la impresión de que sólo habían pasado un par



de semanas. No recuerdo nada de esos cuatro meses que siguieron a su muerte.

Doy gracias a Dios por su libro. Creo que todo el mundo debería leerlo. Habría que preparar a los niños para la muerte mucho antes de experimentarla, tanto si se trata de su propia muerte, como de la de otra persona. La muerte de Danny fue una experiencia traumática que constituyó el origen de mi enfermedad mental.

Mi madre me infundió esperanzas de que Danny se pondría bien y luego me las echó por tierra. Nunca pude entender por qué me dijo que Danny estaba bien. Una vez se lo pregunté, y me contestó que, para ella, Danny estaba bien. Ya no se hallaba enfermo ni sufría. Pero a mí, a los diez años, no me parecía que muerto estuviese bien; su frase no podía tener más que un sentido.

No recuerdo que me diesen ninguna explicación. Nadie me dijo que después del funeral se llevarían a Danny, pues en ese caso le hubiese dicho adiós antes de irme a casa de los vecinos. Quería ir al funeral, pero no me dejaron porque les parecía demasiado pequeña. Era un secreto el lugar en que enterraron a Danny. Pasaron por lo menos quince años hasta que supe con certeza dónde estaba enterrado.

Compartir con los hermanos

Hay que animar a los niños, especialmente a los hermanos, a compartir con el enfermo el fin de sus días. Una madre me escribió hablando de sus tres hijas, dos de las cuales tenían la misma enfermedad por la que hacía poco había muerto su hermano de veintiún meses. Una de las niñas, de siete años, ya había sido hospitalizada unas cincuenta veces, y la otra, de cinco años, cerca de



cuatrocientas veces, a causa de esa enfermedad, que provoca una rápida deshidratación. La hermana mayor, de nueve años, hasta el momento no había presentado ningún síntoma.

La madre explica cómo, al morir su hijito, ayudó a las niñas a aceptar su muerte:

«Aconsejados por los pediatras, llevamos a las niñas a ver al bebé a solas a la casa funeraria. M., preguntaban por qué no se levantaba y les hablaba, y quería darle un beso. Al día siguiente las llevamos al funeral que se ofició en la iglesia, pero no fueron al cementerio. En el funeral, D. (9 años) se emocionó mucho; L. (7 años) no expresó ningún sentimiento de palabra ni de obra sobre la muerte de su hermanito. L. y M. saben que tienen la misma enfermedad, y creíamos que L. sería la más afectada por la muerte del bebé. Suponíamos que M. (5 años) no lo entendería y por ello nos sorprendió en extremo su reacción al ingresar en el hospital tres días después del funeral. No quería ir, porque tenía miedo de morirse. No quería que me fuese (cosa que nunca había ocurrido antes) porque "a él lo dejé y murió".

Diez días más tarde la llevaron en ambulancia a otro hospital... Luego la volvieron a trasladar. Tenía pánico de morir y no quería ir a la "tierra" con el hermanito, aunque lo quería. Regresó a casa un domingo por la noche. Dio vueltas por la casa y apenas durmió en toda la noche. El lunes estuvo muy callada y por la noche no quiso irse a la cama. Después de hablar mucho rato con ella, dijo que iba a ver a sus hermanas para saber si estaban bien, pues no habíamos ido a vigilar a su hermano y él había muerto. Durmió con nosotros, despertándose a cada hora... Además de la muerte de su hermanito creemos que concurren muchas causas, como su hospitalización de seis semanas justo después del funeral, que le hayan retirado todos los medicamentos que había estado tomando durante tres



años, y que esta semana haya empezado a ir a un centro de preescolar, aunque siempre había ido a la guardería.

Como usted me sugirió, hablé con ella sobre el deseo de alejarse de la gente. Al cabo de un rato me dijo que a veces lo sentía, y le recalqué que no tenía nada que ver con la muerte de su hermanito. Ahora parece estar un poco mejor, más abierta, menos apocada; hoy ha dormido casi toda la noche y creo que se irá a su habitación pronto.

Como dije antes, las dos niñas saben que tienen lo mismo que tenía el bebé. L. no manifiesta ningún tipo de emoción; me pregunto si eso es normal. Es evidente que en los últimos cuatro años nuestro hogar no ha sido normal, pues siempre ha habido una u otra cría hospitalizada...

Al responder a esta valerosa mujer, le expresé ante todo mi admiración por mantener su familia unida en semejante trance, tan prolongado. Y agregué: «[Sus hijas] se comportan normalmente teniendo en cuenta las circunstancias en que viven. Los niños perciben la ansiedad de los padres, pero también perciben cuándo pueden hablar con tranquilidad de esas cosas». Ayudó sobremanera a sus hijas, no sólo llevándolas a solas a la casa funeraria para ver al bebé que acababa de morir, sino también permaneciendo con su hija hospitalizada y asegurándole que no la dejaría, un temor natural sobre todo cuando se está enfermo. También habló con sus hijas sobre una posible vida más allá, utilizando la metáfora de la crisálida del capullo de seda y la mariposa, para que no asociasen la idea de la muerte con estar bajo tierra, sino arriba, en el cielo.

Cuando los niños enferman o deben ser hospitalizados, lo que les preocupa sobremanera es que los separen de sus padres. Se debería permitir que los padres visitasen a sus hijos enfermos cuanto quisieran.



A la edad de tres o cuatro años, además de temer la separación, los niños empiezan a temer una mutilación. Es cuando empiezan a ver la muerte a su alrededor. Quizá ven que un coche arrolla a un gato o un perro, o que un gato despedaza un pájaro, y asocian la muerte con un cuerpo mutilado y horrible. También es el momento en que adquieren conciencia de sus cuerpos y se sienten muy orgullosos de ellos. Los niños descubren que tienen algo que las niñas no tienen; quieren ser grandes y fuertes como Supermán, o como papá. Cuando se les va a sacar sangre, chillan como si los fuesen a mutilar. A menudo los padres sobornan a sus hijos, prometiéndoles todo tipo de juguetes si no gritan y sentando un precedente especialmente perjudicial para los niños con leucemia o enfermedades similares, que remiten y recaen. Los niños perciben en seguida que cuanto más lloran, mayor es el juguete.

Somos de la opinión de que hay que tratar a los niños abierta y francamente, sin prometerles juguetes si se portan bien y avisándoles cuando les van a hacer algo doloroso. No sólo les deberían explicar lo que les van a hacer, sino también enseñárselo gráficamente. Para ello solemos utilizar una muñeca o un oso de peluche, y así los niños saben exactamente lo que les espera. Eso no significa que luego no lloren cuando les ponen una inyección o cuando hay que hacerles pruebas de médula ósea, pero saben que se ha sido franco con ellos y aceptan el tratamiento mucho mejor que si se les ha mentido al principio de una seria enfermedad.

Después de experimentar ese miedo a la separación y la mutilación, los niños empiezan a hablar sobre la muerte como algo temporal. Es un concepto esencial, que los adultos deberían comprender mejor. Ese miedo a la muerte como suceso temporal se da a la misma edad en que los niños suelen



sentirse indefensos ante una mamá que siempre dice no. Sienten enojo, rabia, impotencia, y la única arma de que dispone un niño de cuatro o cinco años es desear que su mamá se muera. Esto significa básicamente: «Ahora muérete porque eres una mamá mala, pero dentro de dos o tres horas, cuando tenga hambre, te dejaré levantar para que me prepares mi merienda preferida». Eso es lo que quiere decir «creer en la muerte como algo temporal». Mi hija, cuando tenía cuatro años, reaccionó de modo similar cuando enterramos un perro, en otoño. Me miró y me dijo:

No es tan triste. En primavera, cuando tus tulipanes salgan de la tierra, él también se levantará y vendrá a jugar conmigo.

Creo que es importante que los niños crean esto, aunque desde el punto de vista científico no es correcto. Es como decirle a un niño que no existen los Reyes Magos cuando aún necesita creer en ellos.

Una madre de California comparte con nosotros la reacción de su hija de cinco años ante la muerte de su hermano. A la madre le parece muy curioso que desde entonces la niña se haya interesado obsesivamente por la magia; quizá buscaba una manera de que «todo fuera mejor».

Nueve meses después de la muerte de su hijo, esta mujer expresó con este poema la reacción de su hija:

Mi Hermano se ha Ido

Papá dice que se ha ido, mamá dice que está muerto,
pero él estaba aquí ayer. No comprendo lo que dicen.

Papá está muy triste,
mamá no para de llorar,
todo esto da miedo



porque mi hermano ha muerto.

Su osito sigue en su cama,
sus pijamas están en el cajón.

Da miedo dormir sola.

Cerremos bien la puerta del armario.

Papá dice que ahora está en el cielo.

Me pregunto dónde está eso.

Mamá dice que algún día todos estaremos ahí,
pero no estoy muy segura de eso.

Me gustaría ser un mago. ¿Sabéis qué haría? Lo haría
salir de un bote de la caja,
así podría correr y jugar conmigo.

Pero la magia no es real, por lo menos eso dice mamá.

Creo que tendré que dormir sola
y que Lancey seguirá muerto.

A medida que los niños crecen, empiezan a considerar la muerte como un hecho permanente. Muchas veces la personalizan; por ejemplo, en Estados Unidos es el «coco» y en Suiza era un esqueleto con una guadaña; esto viene determinado por la cultura. Cuando un niño es algo mayor, comienza a creer que la muerte es un hecho permanente, y a partir de los ocho o nueve años, al igual que los mayores, reconocen la permanencia de la muerte.

Una de las innumerables cartas que los padres nos mandan, en este caso la de R. S., una mujer que padece un cáncer, ilustra lo importante que es, tanto para el paciente como para la familia, compartir y amar. Gracias a la franqueza, el valor y la comprensión de esta mujer, su familia sobrellevó el problema de su enfermedad, junto con el mantenimiento y la educación de cuatro niños y el intento de



suicidio de uno de ellos. Cuando pasamos juntos las tormentas de la vida, experimentamos luego una sensación de bienestar y orgullo, como en el caso de esta familia. Esta es la carta de la madre:

«Quiero pedir excusas por mi mecanografiado. Sufro lesiones nerviosas y me resulta difícil controlar los dedos...

Hace un par de años asistí a un cursillo de cinco días en Massachussets. Fue una experiencia muy emocionante. Me diagnosticaron a los 33 años un cáncer de pecho. Mis cuatro niños fueron un gran apoyo para mí. Los respeté diciéndoles la verdad, y ellos me respondieron de igual forma. He tenido la suerte de que el tumor remitiese y permaneciera así tres años. Mis hijos son ahora adolescentes y estoy orgullosa de haber vivido para verlos crecer. Para ganar algún dinero he dado conferencias y escrito artículos (mi marido y yo nos divorciamos dos años después del diagnóstico).

Hace dos años que a mi padre le detectaron un cáncer de pulmón que se extendió al cerebro. Tras pasar dos semanas en el hospital, en el que estuvo en coma, dijo al fin un día que quería venir a casa; sin contar con la aprobación ni la cooperación de los médicos, lo trajimos. Vivió lo suficiente como para que sus diez nietos lo visitaran para poder decirle lo mucho que lo querían y cómo lo añorarían.

Sentía una especial predilección por mi hijo pequeño, quien no tenía otra imagen viril a quien tomar como ejemplo y era además muy introvertido. Mi padre le había dado un balón de béisbol dos años antes de caer enfermo. Mi hijo lo guardó sobre su armario y se fue a comprar uno con su dinero. En ese momento no entendí por qué lo hacía, pero, cuando fue a visitar a mi padre, llevó el balón y le



pidió que lo firmara. Mi padre estaba muy débil y a veces ni siquiera sabía quién era, pero milagrosamente salió de su sopor y garabateó: «Con mucho amor, tu abuelo». Fue un momento muy emocionante para los dos. Mi padre murió dos semanas más tarde en brazos de mi madre. Los que pudimos llegar a tiempo vimos elevarse su espíritu.

En el cursillo, hablé con usted sobre mi hermano mayor, quien se responsabilizaría de mis niños cuando yo muriese, que nunca pudo hablar de mi enfermedad, ni de la muerte de nuestro hermano menor (que murió a los veintitrés años a causa de un tumor cerebral). Seguí el consejo que usted me dio y confié en Dios y, desde que pasamos la experiencia de asistir y participar en la vivencia de los últimos días de mi padre, nos hemos unido mucho. Doy gracias a Dios Porque me ha dado capacidad para vivir, y vivir verdaderamente. En los momentos difíciles nunca me ha fallado.

En el transcurso del seminario, oí hablar de otras personas que se comunican con "guías espirituales". Una mujer, que se puso a hablar con nuestro grupo y no sabía nada de mis inquietudes ni de mi enfermedad, vio dos guías cerca de mí. Me preguntó si había visto alguna vez a mi guía, y tuve que admitir que no, aunque muchas veces me habría gustado (me siento sola y, a veces, incapaz de tirar adelante con mis cuatro hijos adolescentes). A la mañana siguiente, tempranísimo, me llamó por teléfono, muy excitada. El coordinador del programa le había dado mi número la víspera. Me dijo que la habían "visitado" y le habían dicho que debía contarme el sueño que había tenido. Vio lo que llamaba "una poderosa guía", vestida de blanco, llamada María, y una niña que llevaba un vestido rosa. Le dijeron que yo iba a necesitar ayuda en un futuro cercano y que debía llamar a esos guías. Me quedé muy



deprimida porque nunca he sentido una presencia, ni mucho menos he visto nada.

Sin embargo, esa misma semana tuve un grave problema. Mi hija mayor tuvo una profunda depresión e ingirió una sobredosis de barbitúricos. Estuvo veinticuatro horas en coma. Temí por su vida, por sus capacidades mentales, pero sobre todo por su alma y su angustia mental. Cuando se despertó, quiso ver a su psiquiatra. A principios de año había estado unos meses hospitalizada. Dijo que ahora se sentía bien en la vida, y cambió de actitud. He aceptado mi próxima muerte con todo su amor.

Comenzó a tomar parte activa en un proyecto contra el consumo de drogas en la ciudad (aunque nunca había tenido problemas con drogas, veía las consecuencias que éstas podían acarrear). Se armó de valor y regresó al instituto de nuestro pueblo, algo muy difícil para ella. Recuperó los trabajos del año pasado y los de éste y aun así sacó buenas notas, cosa que su tutor había dicho que sería imposible. Ahora aprobará el curso y el año que viene empezará a estudiar psicología en una universidad local.

Ayuda a otros adolescentes que necesitan que alguien se siente y hable con ellos. Es adulta ya y estoy muy orgullosa de ella.

Empezar otra vez

Querida Elisabeth:

Estoy sentada en mi hermoso rincón situado a orillas del río Moose, en Concord, Vermont, leyendo la revista Newsletter(6) que acabo de recibir. Laura Mae, mi hija de diez meses, balbucea en su cuna, moviéndose y esforzándose para mantener los párpados abiertos otro minuto antes de sucumbir dormida ¡por fin!



El año pasado, por esta época, esperaba asistir a su conferencia en Boston, tras haber participado en un seminario en diciembre. Me faltaba poco para dar a luz y esperaba el parto con ansiedad, pues había perdido el año precedente a mi hija Erin, de ocho meses, en un accidente de coche, y no sabía si podría querer a este bebé. Hablé con usted brevemente tras su conferencia en Boston para tratar de despejar mis dudas sobre el nacimiento y la muerte, pues, entre otras cosas, pensaba dar a luz en casa. Quisiera explicarle cómo fue el parto y algunos de mis "progresos" desde la última vez que hablamos.

No me acababa de decidir a alumbrar en casa, pues me parecía una carga gigantesca tomar esta decisión de vida o muerte y sabía que me sentiría muy culpable si en casa ocurría algún contratiempo. Finalmente, sin pretenderlo, acabé por dar a luz en casa. De todos modos, tras haber sufrido el accidente con Erin y haber pasado un tiempo en el hospital después de su muerte, quería que la vida de esta hija empezara de manera positiva. Esta cabaña es un lugar especial para mí.

Comencé el parto a las once de la noche y llamé a las comadronas (no quería despertar al ginecólogo a medianoche sin estar segura de que era hora de ir al hospital). Pensé que las

comadronas podrían venir y estar conmigo mientras estuviera de parto, así pospondría la llamada al doctor hasta la mañana siguiente, a una hora prudente. Pues bien, las comadronas llegaron a las cuatro menos cuarto y Laura Mae nació a las cuatro y media de la mañana y muy inteligentemente gritó nada más sacar la cabeza para decirme que estaba viva. Es un ser muy diferente de Erin, tanto en personalidad como en alma.



Cuando nació Erin, la miré a los ojos y nos entendimos de inmediato, me sentí ligada a la sabiduría que había en ella, fue telepático. Por eso murió tan "joven"; era un alma "vieja". Laura parece estar conmigo de una manera mucho más física; es cariñosa y hace que me sienta necesaria. Ella a su vez necesita todo el amor que yo reprimía dentro de mí esperando que las heridas cicatrizaran antes de expresarlo.

Laura alivia el dolor físico que me produjo la muerte de Erin y ahora puedo concentrarme en mi crecimiento espiritual. Diez días después de la muerte de Erin, tuve una "visión" en la que a lo largo de cuatro o cinco horas tuve una intensísima sensación de paz y amor, durante la cual vi que la solución para los problemas mundiales era el amor incondicional. Al final de la visión, la cara de Erin se apareció dibujada con destellos luminosos, sonrió y luego se desvaneció en la dolorosa realidad del sufrimiento.

Margaret Garner publicó en esta revista la carta de Elisabeth K.-R. dirigida a los padres que perdieron un hijo o están a punto de perderlo. [N. de la ed.].

Desde que Laura llenó con su presencia el vacío doloroso, soy cada vez más consciente de la magnitud de este don, y busco cada vez con más frecuencia ese lugar de amor incondicional que es Dios. He decidido sanarme a mí misma con la ayuda de un consultorio holístico local, centrado principalmente en el yoga y la meditación, combinado con la psicoterapia (por alguien que ha seguido dos de vuestros cursillos). Aunque ahora no tengo la disciplina suficiente como para practicar yoga con regularidad (en una casa de reducidas dimensiones y con un bebé), sigo buscando en mi interior y sé que ahora lo hago bien, acepto la lentitud del camino...



Lo más difícil es no juzgarme por no "hacer meditación" -algo así como "no ir a misa"-, el camino de todos los seres humanos, que, por cierto, no es necesariamente la única vía. A veces me he sobrepuesto a mi aflicción sumergiéndome en el espacio de meditación del amor; me calmo y sé que no tengo que llorar. De todos modos, lloro para liberarme, para distenderme. Sería maravilloso estar siempre en ese tranquilo espacio... Supongo que para tener esa dicha debo esperar hasta que muera.

No doy crédito a lo que sale de mi pluma... Debe de ser que "deliro entre cuatro paredes". Aún nieva mucho aquí.

Para celebrar la vida de Erin y algunas de las lecciones que he aprendido desde que murió, quiero hacer acopio de valor y enviar la carta de Erin (quizá la recuerde: la leí en el cursillo que se celebró en diciembre en Nueva York) para que la publiquen en el periódico local. Si una sola persona se conmueve, serviría de alguna ayuda en esta área rural en la que es tan difícil conmover.

También he decidido lo que quiero grabar en la lápida de Erin junto con el nombre y las fechas: EL AMOR LO ES TODO.

No lo he comentado con mi marido, que está viviendo todo esto de modo muy distinto. Espero que cuando compartamos todo confluiremos en algún punto.

Gracias por darme confianza en mi amor por Erin y por lo que las experiencias de su vida y su muerte han representado.

La Curación por el Amor



En el verano de 1982, la madre de Erin me volvió a escribir; deseo compartir algunos de sus pensamientos y sentimientos, porque con ellos, otros comprenderán el verdadero significado de la máxima «el amor lo es todo».

«Pienso mucho en Erin ahora que nuestro matrimonio parece llegar a su fin. Erin era nuestro regalo de amor, y "el amor lo es todo". La inscripción que hay detrás del altar en la iglesia del colegio al que fui, "Dios es Amor", es como un mantra o un koan, que por fin entendí. A finales de este mes Erin cumpliría tres años, y pienso mucho en ella.

»He vuelto a leer la carta de abril de 1980 [que incluyo a continuación]. Me habría gustado escribir yo misma, pero tuve que confiar en mi tía Pat. Cuando ella escribía la carta, tras la muerte de mi hija, el sol irrumpió entre las nubes y la iluminó a través de la ventana, demostrándole que Erin había subido. Quizás esperó a haberla dictado para irse».

Y ésta es la carta que os quiero dar a conocer:

«Érase una vez un angelito que vivía en la luz de Dios. Era muy sabio pues había vivido muchas vidas en la Tierra y había conversado con Dios y otros ángeles a través de los tiempos. Como dice el proverbio, era un "alma vieja" cuya progresión hacia la unidad con Dios casi alcanzaba la perfección, pero deseaba hacer un nuevo viaje a la Tierra. Sus bondadosos sentimientos se proyectaron en dos hermosas almas que estaban en la Tierra para aprender más sobre la compasión, el perdón y la comprensión. El angelito ya había estado con ellas en la Tierra y pensó que podía beneficiarlas uniéndose a ellas una vez más durante una breve estancia. Desde el cielo, echó una ojeada hacia abajo y comentó a otro ángel:



Me uniré a ellas, pero por poco tiempo; si no, mi propósito no surtirá efecto.

El ángel amigo le respondió:

¿Estás segura de que quieres volver a sufrir bajando otra vez, para ayudar a esas dos almas? Sé que las quieres y has estado con ellas muchas veces, pero estás tan cerca de la unidad con Dios que no necesitas ir.

¡Tengo que hacerlo! -dijo el angelito-, y así lo hizo.

¡Oh, qué alegría dio a los padres! Compartieron la alegría de su nacimiento y se admiraron de su hermosura.

Sus abuelos y bisabuelos vieron que sus ojos reflejaban la sabiduría del universo y se preguntaron cómo un cuerpo tan pequeño podía albergar semejante madurez y sentido común.

¡Qué ángel! -dijo el bisabuelo-.

¡Qué encanto! -dijo la bisabuela-.

¡Qué preciosidad! -dijeron los abuelos-.

¡Qué alegría tenerte! -dijeron las tías y el tío mientras jugueteaban en el suelo con el angelito-.

Y llegó el momento en el que el angelito tuvo que despedirse de la Tierra. El plan que había hecho en el cielo para su paso por la Tierra era tan inalterable como las estaciones y las mareas. Había elegido un día que muchos en la Tierra conocían como el Viernes Santo. Era un día apropiado, porque su amigo Jesús había muerto ese mismo día hacía cientos de años terrenales. Hablaba muchas veces con Jesús sobre la progresión del alma y cómo a algunas personas les cuesta crecer. Jesús le había enseñado que, cuando una persona alcanza la unidad con



Dios, siente una paz que supera toda comprensión. El angelito quería que las personas a las que amaba lo experimentaran, y para eso hizo su breve viaje.

Sabía desde tiempos inmemoriales que las recriminaciones obstaculizan el crecimiento y la plenitud de las relaciones, y que el odio acarrea resultados negativos. Sabía también que algunas situaciones brindan la oportunidad de ser compasivos tratándose los unos a los otros con buen corazón. (Sabía que el amor lo es todo.)

Quería dormir profundamente y descansar, para prepararse para ascender una vez más hacia la luz de Dios.

Con cariño, P.

Éste es el comentario de la madre sobre la carta:

«A veces me siento mal por no haber sido yo quien escribió esta carta, porque la haya escrito mi tía. Parece que la hubiera escrito Erin, porque coincide exactamente con lo que comprendí en la visión que tuve diez días después de su muerte. "Sé" que Erin tiene amor, y eso es "Dios"».

Al releer estas líneas de la madre y de la tía, parece confirmarse que la breve visita física de Erin tuvo muchas implicaciones. Tras su muerte, la familia inició la búsqueda y evolución espiritual, y no sería de extrañar que la vida de Erin, a pesar de su brevedad, hubiese sido el catalizador para el crecimiento de aquellos con los que se relacionó.

El Amor lo Sobrelleva Todo

Esta carta de un pastor de Michigan muestra que es posible crecer y sentirse feliz a pesar de que en dos de sus



tres hijos aparecieron indicios de una enfermedad mortal progresiva. Uno de ellos murió a los seis años y medio, pesando sólo ocho kilos, y a la niña más pequeña se le incrementaban día a día los accesos espasmódicos.

En 1980, tuvimos una niña a la que le pusimos Joy. Era una verdadera muñeca. En enero detectaron que desgraciadamente tenía la misma dolencia neurológica que su hermana mayor. El 15 de febrero murió Bethany a los seis años y medio. La dolencia de Joy avanza mucho más rápidamente. Tenemos la suerte de tenerla aquí, en Midland, en una unidad de cuidados especiales de nuestro hospital, donde todo el mundo la quiere.

Incluso tras la autopsia de Bethany apenas se sabe nada sobre cómo tratar esta nueva enfermedad. Gracias a usted tuve ánimos para seguir adelante otra vez. Nunca había sentido tanta paz. Ya no me hace falta saber cuál es la razón de todo esto. El amor puede con todo. Hemos aprendido mucho de la vida. Tendremos que seguir viviendo sin las niñas, pero por lo menos contamos con el recuerdo de sus hermosas sonrisas, su perfecto ejemplo de amor y el haber experimentado en realidad lo que significa quererlas incondicionalmente.

Marty, nuestro hijo de ocho años de edad, está bien. Es muy especial, sensible y paciente con los niños discapacitados. Todos hemos cambiado mucho y formamos una familia más unida. Cada día rezo para tener fuerzas para pasar todo esto. Joy ha empeorado rápidamente las últimas seis semanas, sus espasmos se incrementan día a día. Es una angelical criatura pelirroja, de ojos azules, preciosa. Todo el mundo se queda prendado de ella...



«Joy ha tenido muchos problemas respiratorios, y pasó enero y febrero en una cámara de oxígeno. Ahora parece estar mejor. Tiene la suerte de que todo el mundo, las enfermeras y todo el personal la adoran. Es una bendición para nosotros».

Encontrar la Paz Interior

Alce Negro, un sabio indio de Norteamérica, nos transmite las siguientes enseñanzas sobre la búsqueda de la paz interior:

La primera paz, que es esencial, es la que inunda el alma de una persona cuando se da cuenta de su relación, su unidad con el universo y sus poderes, y de que Wakan-Tanka [Dios] habita el centro del universo, centro que está en todas partes y en cada uno de nosotros.

Esa es la verdadera paz, y las demás son reflejos de esa. La segunda paz es la que se establece entre dos individuos, y la tercera es la que se acuerda entre dos países. Pero es esencial comprender que no habrá paz entre las naciones mientras no se conozca antes la verdadera paz... esa que está en las almas de los seres humanos.

Para encontrar la paz interior la única forma que conozco es observando honrada y continuamente nuestra conducta. Cada vez que critiquemos o estemos resentidos, debemos preguntarnos: «¿Cuál es el motivo de mi reacción?». Si permanecemos enojados horas o incluso días, debemos ser honrados con nosotros mismos y reconocer que los malhumores sólo tienen un objetivo, consciente o inconsciente: castigar. ¿A quién queremos



castigar y a quién castigamos? Puede ser a alguien o alguna cosa, responsabilizamos de nuestro dolor a los demás, o a veces a nosotros mismos. Castigamos a nuestros niños con el silencio o eludiéndolos; hacemos lo mismo con los compañeros, vecinos o parientes. El mensaje implícito siempre es: «No quiero saber nada de ti».

A veces dirigimos nuestra cólera contra el destino, Dios y el mundo entero. Podemos encontrar siempre situaciones negativas para encerrarnos en un círculo de angustia y autocompasión, y culpar a la situación económica del país, a la creciente violencia, el porcentaje de desempleo o las guerras, cuando, en realidad, haciéndolo sólo alimentamos nuestra insatisfacción y nos «permitimos» ser infelices».

Si de vez en cuando pensásemos en los dones de nuestra vida; en el calor, cuidado y amor con el que tantas personas responden ante una tragedia; en el hecho de que podemos caminar y hablar, comer y respirar, quizá reconsideraríamos nuestros malhumores y nos daríamos cuenta de que los pensamientos negativos generan más negatividad, mientras que el amor compartido revierte en nosotros multiplicado por mil.

Ésta es quizá la mejor descripción de cómo creamos nuestro propio mundo. Uno de mis pacientes favoritos era una mujer que dio ejemplo de cómo apreciar lo que tenemos, sin quejarnos por aquello de lo que carecemos.

Cuando rondaba los cincuenta años le diagnosticaron una enfermedad neurológica (ALS =síndrome de Landry) que se manifiesta con una parálisis progresiva que asciende lentamente desde los pies hacia el centro respiratorio, los centros del habla, y acaba produciendo la muerte. Esta mujer



quería, si era posible, estar en casa, en vez de ir a una institución, y que la cuidasen en su entorno familiar. Tras un tiempo, una de sus tres hijas, que vivía con su marido y estaba embarazada, se la llevó a casa para colaborar en su cuidado.

Ese traslado de la paciente al otro extremo de la ciudad trastornó a su marido, que siempre había sido un padre cariñoso y había trabajado duro para mantener a la familia. Ahora se sentía inútil e innecesario, y sólo podía visitar a su mujer los fines de semana. Su casa estaba vacía a pesar de que otra de sus hijas lo visitaba bastante y acabó por instalarse con él.

La madre paralítica aceptó su enfermedad con fe y paz. La hija me llamó para que fuera a visitarla, ya que estaba paralizada hasta el cuello. Al entrar en su habitación, esperaba encontrarme con una mujer deprimida, que sólo unos meses antes podía arreglar el jardín, cocinar y hacer compras. Ahora dependía totalmente de sus hijos, y le costaba tanto hablar que, a pesar de sus desesperados esfuerzos, yo no comprendía lo que me decía. Su hija ayudaba pacientemente a interpretar lo que quería decir. El siguiente diálogo me quedó grabado para siempre en la mente y en el corazón:

¿Qué sintió -le pregunté- cuando una noche se fue a dormir sabiendo que probablemente al día siguiente no podría mover más los brazos, las manos y los dedos; que nunca podría girar la página de un libro o pulsar un timbre cuando necesitase a alguien? ¿Qué sintió?

Sin dudar dijo:

Sí, al despertarme una mañana me di cuenta de que los brazos me caían muertos sobre las sábanas, no podía mover ni un dedo. Tampoco podía llamar a nadie, como



usted sabe. Al mismo tiempo perdí la voz. Esperé. Mi hija vino al fin, me miró y se fue. Por un momento pensé: «Dios mío, ¿qué pasará si es demasiado para mis hijos? Pero volvió a entrar y, sin decir una palabra, puso a su hija de tres meses en mis brazos paralizados y nos dejó a solas un momento. Pensé que si me hubiese quedado en el hospital nunca habría podido ver a esa nieta, tenerla entre mis brazos, oír sus sonidos... No podía mover el cuerpo, pero podía girar un poco la cabeza para ver cómo yacía en mis brazos, esa pelotita de salud y felicidad. De pronto levantó los bracitos y las manitas y descubrió sus deditos; los movía encantada y asombrada. Me dije: «¡Qué bendición! Tuve todo esto durante cincuenta y cinco años. ¡Ahora se lo puedo transmitir a mi nieta!

¡Qué diferente sería el mundo si todos nos esforzásemos un poco por estar agradecidos por todo lo que hemos conseguido, en lugar de maldecir al destino por lo que no tenemos!

Niños Desaparecidos, Asesinados y Suicidio Infantil

La Desaparición en Estados Unidos

Como ya hemos señalado, en Estados Unidos desaparece un millón de niños al año. Para los padres es una tragedia inimaginable darse cuenta de que su hijo ha desaparecido, sin saber dónde está, y preguntarse si será uno de los que desaparecen cada año sin dejar rastro.

Miles de ellos, en especial los más jóvenes, terminan explotados y maltratados, mutilados de por vida y traumatizados. No hay estadísticas fiables sobre cuántos son asesinados, ni cuántos terminan voluntaria o involuntariamente prostituidos, no sólo en el país, sino trasladados a otros puntos del planeta donde hombres y mujeres corruptos los utilizan para satisfacer su placer.

Cada vez es más frecuente el rapto de un niño por el padre o la madre recién divorciado. Otros se escapan de casa, algunos regresan, pero miles de ellos son víctimas de juegos sucios, asesinatos y accidentes. Muchos terminan siguiendo a algún fanático que predica que su estilo de vida y religión son los mejores. Cada año cerca de un millar son enterrados por extraños que no los identifican. Es hora de abrir un registro para niños perdidos, de organizar una red internacional de trabajo en equipo para salvar a los niños de cosas peores que la muerte.

Se los ve haciendo auto estop por las carreteras del país; no tienen dinero, ni más objetivo que el de huir. ¿Huir de quién, de qué?



El suicidio infantil se incrementa sin cesar, no sólo entre los adolescentes o los drogadictos, sino también entre los niños cuya vida está llena de vejaciones, golpes y rechazos. Hay estadísticas que demuestran que, en algunas comunidades, el treinta por ciento de los adolescentes ha tratado de suicidarse o lo ha logrado. En Estados Unidos, el suicidio es la causa que origina más muertes entre los adolescentes, y la tercera en los niños entre seis y dieciséis años. Hay infinidad de razones: por ejemplo, el veinticinco por ciento de los que participan en nuestros cursillos han sido objeto de incesto o vejaciones antes de terminar el bachillerato. Estos números son tristes, pero van en aumento en el país más rico y con más posibilidades, beneficios y recursos del mundo.

¿Qué hacemos a nuestros niños para que prefieran morir o arriesgarse a la incertidumbre de la vida en la calle antes que quedarse en casa? ¿Qué induce a un escolar a quitarse la vida? ¿Qué recuerdos y actitudes llevan a un niño de siete años a saltar por la ventana?

¿Qué podemos hacer usted y yo para prevenir esas agonías en nuestros niños y ahorrar a estas familias la angustia y el sentimiento de culpabilidad, insoportables?

Hemos trabajado con familias de niños asesinados y de pequeños que pusieron fin a sus cortas vidas , y llegamos a la conclusión de que gran parte de esas tragedias se podrían evitar si , en vez de reprimir sus emociones, la gente las expresase con naturalidad; si dejaran de esperar cosas de sus hijos diciéndoles: *«Te quiero mucho si...»*. Creo que este 'si' condicional ha matado a más niños de nuestra época que la guerra del Vietnam. (Hubo infinidad de veteranos de la guerra del Vietnam que regresaron gravemente afectados por esa guerra , y ya se han suicidado más de los que cayeron en el campo de batalla.)



Alena Synkova, una niña deportada al campo de concentración de Terezin, cerca de Praga, dos días antes de la Navidad de 1942, y que fue uno de los pocos supervivientes del campo, escribió el siguiente poema:

Quiero Ir Sola

Quisiera irme sola, allá a donde haya personas mejores, a un lejano lugar desconocido donde nadie mate a su prójimo.

*Quizá muchos de nosotros,
mil resistentes,
alcancemos esa meta
antes de que sea demasiado tarde.*

Quince mil niños fueron deportados al campo de concentración de Terezin, y la mayoría murió cuando sólo faltaba un año para el final de la guerra. Sólo cien regresaron a casa. ¿Qué vivieron esos niños? Conocían mejor que los adultos la crueldad del hombre y su destino. Sabían que los que habían pasado por las pruebas de la vida antes de ser encarcelados, tenían posibilidades de sobrevivir a las torturas, el hambre y la enfermedad. Sabían igualmente que los que habían sido mimados y protegidos por la riqueza u otras circunstancias, no tendrían las mismas posibilidades. Uno de los niños, con la sabiduría de un anciano, plasmó esos razonamientos y nos los dejó a nosotros, los supervivientes:

*El que en Praga era inútil
y era rico antes,
en Terezin es un alma en pena
con el cuerpo magullado y dolorido.*



***El que estaba curtido antes,
sobrevivirá estos días.***

***Pero el que estaba acostumbrado a los criados
se hundirá en la tumba.***

Padres de Niños Asesinados

A los padres, hermanos y abuelos de un niño asesinado les cuesta mucho más aceptar su muerte que a aquéllos que contaron con tiempo para adaptarse, prepararse y lamentarse. No sólo no cuentan con esa fase preparatoria, por breve que sea, sino que tampoco tienen la oportunidad de decirles adiós.

La familia comienza a sorprenderse cuando el niño no regresa a casa a la hora esperada. Tras el inicial enfado y el pensamiento de un castigo adecuado, los sentimientos de los padres cambian rápidamente hacia la preocupación. Interrogan a los vecinos y avisan a los responsables de la escuela.

Luego se inicia la búsqueda en la zona que el niño frecuentaba. Esto suele ir acompañado de los primeros sentimientos de culpabilidad y desconcierto de los padres, que se dan cuenta de lo poco que conocían los hábitos y lugares preferidos de su hijo.

Los amigos a veces son una gran ayuda. A menudo los amigos del niño extraviado a quienes los padres rechazaban como «amigos poco convenientes» han sido los mejores informantes y se han pasado la noche buscando a su compañero. La actitud despectiva de los padres hacia esos niños se trueca rápidamente en aprecio y agradecimiento.

El interrogatorio de la policía y los primeros indicios de que ha pasado algo grave pueden suscitar reacciones



inesperadas: rabia e impotencia, desesperación e impaciencia. El horror y la culpa se confunden con la sensación de perder la cabeza, y para colmo siempre hay personas bienintencionadas que pretenden consolar, aconsejar, juzgar o tranquilizar y lo único que hacen es agravar la situación.

Una de las madres a las que traté se quedó clavada en la silla de la sala de estar, tan conmocionada que no podía moverse ni responder al teléfono. La gente a veces carece de la más elemental sensibilidad, lo que aumenta la confusión y la desesperación de familias que necesitan toda la compasión del mundo.

Un pastor fue a casa de unos padres que habían sufrido esta pérdida y, lleno de buenas intenciones, comenzó diciendo: *«Sonja nos ha dejado. El Señor se hará cargo de ella»*. Con un gesto protector, rodeó los hombros de los padres y les pidió que rezaran con él. Para su sorpresa, el padre le golpeó el brazo y la madre salió llorando de la habitación.

En situaciones así no se cuenta con los mismos apoyos que en otros casos. Cuando un niño tiene una enfermedad terminal, hay médicos, enfermeras, asistentes sociales y capellanes del hospital que han estado en contacto con la familia y los implicados en el drama. Algunos de ellos entablan relaciones más estrechas con la familia del paciente. Los amigos y los vecinos hablan con ellos, rememoran momentos pasados, y alivian su pena por la muerte de la criatura. En general, cuando se ha establecido un vínculo, todo el mundo comparte las alegrías y las penas, la esperanza y la frustración. Nada de esto ocurre cuando un niño desaparece.



En esos casos las familias se debaten entre la esperanza y el desespero, la rabia y el sentimiento de culpabilidad. No tienen a nadie a quien expresar esos sentimientos y en ocasiones rechazan o malinterpretan el consuelo y la esperanza que tratan de infundirles. **«Dejadme a solas»** se puede expresar de muchas maneras, pero siempre lleva implícito un **«no me sirves de ayuda»**.

Una mujer, Rita, tenía una **«extraña»** conducta que su madre (que era quien dictaba las normas) juzgaba con crueldad. Rita tenía la costumbre de curiosear en las pertenencias que habían sido de su hija. Le abría todos los cajones, como esperando encontrar algunas notas o claves sobre su desaparición: sacaba sus vestidos y miraba sus trofeos de patinaje sobre hielo, como si necesitase revisar todos los aspectos de su muerte. Ésa era la manera en que Rita empezaba a afrontar la realidad y aceptarla.

El resto de la familia la observaba. No comprendían que cada ser humano tiene su propia manera de superar un golpe. Esta madre, tras su propia **«terapia»**, estuvo mejor preparada para superar la conmoción de saber que su hija había muerto apuñalada en un bosque cercano. Era como si internamente lo hubiese sabido y se hubiese preparado. Ya tenía listo el vestido preferido de su hija para vestirla y había apartado el diario de ésta para leerlo **«en el futuro, «cuando esté preparada para ello»**.

La familia de la pequeña Bella tuvo un gran drama al tener que afrontar las consecuencias de un vicio; era imposible imaginar un crimen tan cruel y violento. Vivían en un barrio de edificios para familias pobres; habían luchado duramente para sobrevivir, bebiendo mucho, viendo a diferentes **«padres»** y **«novios»** de su madre entrar y salir cada noche. La madre de Bella tenía una cita esa noche, y le dijo que estorbaba; no podía ir a ningún sitio. En la calle oscurecía y hacía frío, y en ese vecindario nadie se



aventuraría a salir a esas horas. La familia había terminado su parca cena, y la madre de Bella se sublevaba porque no disponía de tiempo libre para estar a solas con su nuevo amigo; el reducido piso estaba lleno de niños, y eso a veces *«la sacaba de quicio»*.

Todo lo que pedía a la vida era un poco de felicidad, un hombre que la ayudara y la quisiera. Le habían dicho que no viviría muchos años y estaba preocupada por sus seis pequeños, a los que quizás alguien adoptaría, o irían a parar a un orfanato. Sólo de pensarlo se estremecía, pues recordaba su propia infancia sin amor en una de esas instituciones. Ahora finalmente había encontrado a un hombre que parecía quererla y preocuparse por ella, y a quien no le importaba incluir de vez en cuando a los niños en alguna salida a la playa o a Coney Island. ¡La vida, por una vez, era buena con ella!

Quería un dormitorio para ella sola, para tener un poco de intimidad, pero parecía imposible. Justo cuando su amigo se acercó ella, apareció Bella pidiéndole tonterías para llamar su atención.

¡Piérdete! ¡Déjame tranquila! -gritó a su hija-.

Bella salió corriendo del piso mientras su madre rompía a llorar desconsoladamente sobre la cama.

Esa noche encontraron a Bella muerta en el suelo del aparcamiento de la vivienda. Más tarde detuvieron a unos chicos que la habían arrastrado al tejado, la violaron repetidas veces y luego la tiraron desde lo alto. Nada de eso penetró en la mente de la madre. Mientras su compañero y sus hijos prestaban declaración, permaneció sentada, aturdida, murmurando: *«Mi niña, mi niña»*. Las palabras no acudían a su confusa mente. Durante esa crisis transmitió a sus hijos todo lo que había sentido toda su vida, la sensación de que nadie la necesitaba ni la quería, de que la rechazaban.



Cuando *«despertó»* de su conmoción, mucho después del funeral, empezó a sentirse culpable.

Estaba convencida de que se iba a volver loca, de que era una madre inepta, de que merecía perder las pocas cosas buenas que tenía en la vida. Pero su novio permaneció a su lado, y sus vecinos, con los que antes no tenía demasiada relación, cuidaron y alimentaron con cariño a sus hijos. No se los retiraron, gracias a la ayuda que recibió de algunos amigos de *Shanti Nilaya*. Más adelante entabló contacto con ellos y afrontó las *«toneladas»* de frustración y rabia reprimidas que sentía por el amor que nunca había conocido y que, por tanto, era incapaz de transmitir a sus hijos.

Al ver los espantosos artículos y fotos con detalladas descripciones de la horrible agresión sexual de que fue objeto su hija, la madre de Bella estuvo al borde de la locura, pero en ese momento crucial, se presentó la madre de otra niña violada y asesinada, y la ayudó explicándole su forma particular de afrontar la tragedia, compartiendo con ella su dolor.

Experiencias extracorporales

En las conferencias y cursos que damos por todo el mundo, muchas personas nos dan cuenta de un hecho que, en cierto modo, alivió a la madre de Bella: las personas que han pasado por una situación dolorosa antes de morir, como Bella, pueden salir temporalmente de su cuerpo físico. Esta experiencia no es infrecuente entre los que caen de una montaña, como escribió, a principios de la década de los treinta Viktor Frankl, quien aún no conocía la expresión *«experiencia extracorporal»*. Las personas que estuvieron a



punto de morir ahogadas también describen una sensación de paz y serenidad, cuando las imágenes de la vida se suceden en su mente, sin temor, pánico ni ansiedad.

Éstos son los relatos más frecuentes de experiencias extracorporales en circunstancias en que la vida roza la muerte.

De los datos que recopilamos en los últimos veinte años se infiere que, mientras más joven sea la persona, más fácil le resulta *«salir del capullo»*. Así lo describió la víctima de una agresión: explicó cómo la agredieron, las repetidas puñaladas; lo observó todo, según sus palabras, *«sin malos sentimientos, casi con compasión y pena por el agresor»*. La encontraron inconsciente y medio muerta, con más de cincuenta heridas de arma blanca en el cuerpo. Sobrevivió y ahora trabaja como asesora en una cárcel, para ayudar a otros que puedan sentir arrebatos de ira contra la humanidad.

Tras Una Muerte Violenta

Localizar a la persona desaparecida es a la vez un alivio y una agonía. Un alivio pues es el fin de la espera, del temor y de la tortura de preguntarse qué ha sucedido; y una agonía porque acaba con las esperanzas de encontrar al amado niño sano y salvo. Si está mutilado, aparece siempre alguien que se ocupa de que los padres no vean el cuerpo -o trata de disuadirlos- para evitar *«trastornos»*. ¡Qué poco conocen la naturaleza y la fortaleza humana!

Una vez que la policía criminal termina su trabajo y se puede trasladar el cuerpo al cementerio, alguien con buena



voluntad debería arreglar el cuerpo de modo que los miembros de la familia pudiesen ver los restos, para afrontar la realidad: *«Sí, éste es mi hijo, mi hija»*. Conviene vendar las partes mutiladas o exponer sólo las partes identificables, para que los parientes más cercanos tengan la oportunidad de darle personalmente un último adiós.

Los que se han enfrentado a la muerte repentina de un ser querido y no pudieron ver su cuerpo, tardan mucho más en superar su proceso doloroso; a menudo permanecen en un estadio de negación durante años o décadas. Ésta no es total, pero sí es una negación parcial que se expresa de diversas formas.

Las familias de niños asesinados cuyos cuerpos no se encuentran, tienden a creer que la mente perturbada del asesino se ha equivocado, y que su hijo está vivo en alguna parte, que ha huido o ha desaparecido, pero que no está muerto. Esto ocurre incluso cuando el asesino da descripciones detalladas del niño.

Los hermanos de niños asesinados también lo pasan mal, pues no es raro que sus padres, que pueden permanecer conmocionados durante semanas, se «olviden» de ellos. Estos niños tienen a veces reacciones desconcertantes, como atravesar de un puñetazo un cristal o emprenderla a patadas contra un balón, aturcidos y enojados. En ocasiones tienen pesadillas o son incapaces de hacer los deberes y de concentrarse pasan de una cosa a otra sin prestar atención a nada. En algunos casos se vuelven malhumorados y son injustos con sus amigos, y si esos amigos reaccionan, pueden sentirse incomprendidos y abandonados por sus compañeros cuando más compasión necesitan.

Algún amigo que conozca a la familia, pero que no esté directamente implicado con el asesinato (y que por ello sea menos emotivo y/o no tienda a juzgar) debería hablar en



nombre de los niños con los profesores, el director de la escuela y/o los tutores, para explicarles la situación de la familia y la reacción de los niños. En una circunstancia así los niños necesitan un amigo, alguien que los escuche y hable con ellos. Debe ser paciente con ellos, aconsejarlos y apoyarlos, en lugar de agobiarlos con frases como ésta: **«Ya deberías haberlo superado»**.

¿Cómo puedes sacarte esa imagen de la cabeza? ¿Cómo puedes olvidar que tu hermana fue repetidamente violada, apuñalada, o que la estrangularon? ¿Cómo puedes concentrarte en la historia de la Segunda Guerra Mundial sin pensar en la violencia y la destrucción, e imaginar la cara de tu hermano o hermana asesinado? Aparece un temor inevitable: si les pasó a ellos, también puede pasarme a mí. ¿Cómo esperan que actúe?, ¿como un robot? Un profesor de gimnasia o educación física puede ser una valiosa ayuda para los hermanos de un niño asesinado. Puede quedarse un poco más de tiempo con ellos en el gimnasio, desafiándolos a que golpeen su rabia e impotencia en un objeto inanimado, que se desfoguen jugando al tenis, al fútbol o a cualquier otra cosa.

Conviene preparar a los hermanos para que sepan que sus padres pueden cambiar de humor, sin que ellos tengan nada que ver. Al igual que a ellos los días a veces les parecen llevaderos y otras, insoportables, los sentimientos de sus padres varían día a día, pasan del aturdimiento a inesperados enfados o lloros, de una silenciosa y pasiva indiferencia hacia el mundo a un iracundo y resentido: **«Quitadme a los niños de delante; no quiero que me recuerden a mi hijo»**.

Tras pasar por trances de este tipo, el alcohol y las drogas son los principales peligros para los padres y jóvenes de la familia. Por regla general, el padre reanuda casi de inmediato la actividad laboral, para no perder el trabajo, pero también porque así parece que la vida sigue como antes.



Se vuelca en el trabajo y regresa a casa cada vez más tarde. También es posible que, al ver que no se concentra, su jefe le llame la atención para que «se serene». Entonces, quizás él reaccione parándose en un bar a tomar algo, reprimiéndose lo que desearía responder al jefe por su falta de sensibilidad. Es como un polvorín que estalla a la mínima provocación de un colega.

A veces la gente que rodea a estas personas con problemas, las evita para no molestarlas, con lo que el afectado se sentirá además aislado y abandonado. El cónyuge tanto puede sentir de modo parecido como no entender nada, y pasar mucho tiempo sin responder al contacto físico, lo cual aumenta la sensación de abandono.

Un hombre cuyo hijo fue intencionadamente atropellado por un coche conducido por un adolescente iracundo (que había visto al niño rayando el capó de su coche), fue luego incapaz de volver a conducir. Más tarde explicó que temía matar a alguien si un coche se le acercaba demasiado.

Esas personas no necesitan una larga terapia psiquiátrica. Su reacción, comprensible pese a ser enfermiza, se debe a la acumulación mental de enfado y rabia reprimida, a la indignación frente a la injusticia y a otros «asuntos pendientes». Si reciben ayuda inmediata de los que han aprendido de la vida, de los que comprenden en lugar de juzgar, de los que aman incondicionalmente en lugar de esperar cosas concretas, encontrarán cerca de ellos un lugar seguro donde exteriorizar sus emociones contenidas, hacer trizas algún objeto y gritar su rabia e impotencia, y podrán así sentirse aliviados y liberados de la agotadora represión de esos «sentimientos inaceptables y, en última instancia, destructivos». Ésa es la finalidad de nuestros cursillos, de nuestros sistemas de apoyo mutuo y de nuestras salas especiales reservadas para gritar.



Hay madres de niños asesinados que al principio se sienten incapaces de ir al supermercado, de llevar a sus hijos al parque en cochecito, o de ir por el *«mundo»*, porque todo ello les parece cruel y frío. No comprenden por qué la gente no quiere hablar de su Susy, ni por qué sacan a colación trivialidades y se preocupan de las próximas elecciones. No se explican por qué los vecinos ya no vienen y el viejo vendedor de huevos ya no se para a charlar. Maldicen al mundo por seguir como siempre. Y luego se dan cuenta, a veces de golpe y a veces poco a poco, que ellos antes de la tragedia hacían lo mismo.

Tal vez en algunos momentos tengan terribles deseos de venganza, de tomar represalias, de desquitarse con el criminal que segó la vida de su hijo. Al mismo tiempo temen encontrar al asesino y tener que enfrentarse con él en un juicio, reprimir sus deseos de venganza, sus propios impulsos asesinos, y la necesidad de tomarse la justicia por su mano.

Criticán al sistema judicial por indulgente, lento, parcialidad y escasa sensibilidad para comprender a la familia de la víctima. Recuerdan las historias del *«Lejano Oeste»*, cuando los hombres del pueblo tomaban la justicia por su mano y linchaban a los culpables, y fantasean sobre cómo acabarían con el asesino. No advierten que esa reacción es similar a la del acusado, quien, por algún sentimiento -consciente o inconsciente- de injusticia en su vida, acabó por convertirse en asesino. Ignoran que todos los seres humanos son capaces de transformarse en un Hitler, aunque también tienen la capacidad de convertirse en una Madre Teresa.

Causa de Muerte Incierta

Apenas se presta atención a la existencia de casos en los que la causa de la muerte queda en entredicho. La sociedad



aún queda lejos de la justicia; el sistema judicial es parcial y a veces parece crear más problemas de los que resuelve. La gente que tiene dinero, nombre y prestigio tiene muchas más posibilidades de cometer crímenes impunes que los pobres o las minorías étnicas, que carecen de dinero para defenderse, ni saben cómo hacerlo. De hecho, muchos *«accidentes»* no son tales, sino suicidios y asesinatos, pero, dado que *«accidente»* es más aceptable que suicidio u homicidio, muchas veces es la explicación más fácil. Se quita dureza al asunto y el culpable queda convencido de que, al igual que la hierba acabará creciendo sobre la tumba, las cosas se olvidarán.

Pero los desconsolados padres no pueden olvidar. Es posible que desde el principio duden que la muerte haya sido un accidente; quizá tengan sospechas y sepan cosas que nadie quiera escuchar. Las autoridades y los detectives no les prestarán atención y los enviarán al psiquiatra para explicar su

«paranoia» y éste les dará un golpecito en la espalda con un «comprendo su rabia y su dolor...».

Nadie escuchará a los padres que se sienten engañados por el sistema judicial. Su rabia y sensación de «clamar en el desierto» requieren acciones mucho más drásticas que las que las autoridades están preparadas para ofrecer. Cuanto mayor sea la insistencia con que pidan justicia y otra investigación, más molestos resultarán a los que quieren proseguir con sus asuntos ordinarios. Pronto los calificarán de «inestables, con trastornos emocionales», y los evitarán. Si carecen de recursos para contratar a un detective privado o a un abogado honrado, los padres seguirán dando vueltas a las causas de la muerte de su hijo, tratando de comprenderlas.

Este problema se agrava con la disminución de fondos para la asesoría legal y otros servicios sociales.



Ésta es una cuestión fundamental, pues alienta el descontento, la rabia reprimida y el odio, lo que con el tiempo lleva a su vez a actos más violentos y a que la gente piense que tiene que *«tomarse la justicia por su mano»*. En Estados Unidos, la frecuente utilización de armas de fuego es quizás uno de los indicios de la falta de confianza en las instituciones protectoras y en el sistema judicial, por lo cual es posible que los pequeños rateros terminen entre rejas mientras los peores criminales permanecen en libertad para recorrer el país, continuando su obra destructiva.

Suicidio Infantil

El suicidio infantil es probablemente lo que más destroza a unos padres. También es uno de los principales problemas sociales, y cada vez más frecuente.

Aunque en Estados Unidos hay muchas «líneas de socorro por teléfono», a las que la gente desesperada puede llamar a cualquier hora del día o de la noche, y hay numerosos centros de prevención del suicidio, parece que se está perdiendo la batalla en este terreno. El suicidio es la tercera causa de la muerte en los niños de seis a dieciséis años y, en muchas comunidades en las que hemos trabajado, hasta el treinta por ciento de los adolescentes ha tratado de suicidarse. ¿Por qué? ¿Qué se puede hacer al respecto?

No hace mucho una desolada madre me preguntaba totalmente desconcertada cómo es posible que un niño de once años se quite la vida. No podía comprenderlo, aunque tenía el valor de preguntar, de buscar, para tratar de prevenir otras tragedias de este tipo en su familia. Le pregunté sobre las circunstancias que precedieron a la muerte de su hijo, y respondió simplemente:



«No pasó nada. Llegó del colegio con mal humor. Nadie le prestó mucha atención, con excepción de mi marido, que no soportaba las caras largas en la mesa. Antes de cenar le preguntó qué le pasaba, y él contestó que le habían suspendido dos evaluaciones. Mi marido se enfadó y le dijo que, puesto que él no se preocupaba, tampoco nosotros lo haríamos. Ordenó al resto de la familia que no lo mirásemos durante la comida. Mi hijo no tocó su plato y después de la cena se fue a su habitación. Cuando metí a los otros cinco niños en la cama, quise darle una lección, y me salté su habitación. Siempre había sido un buen chico. Era un niño muy normal que siempre hacía lo que queríamos.»

Al amanecer oyeron un disparo y lo encontraron muerto. ¡Muerto, por dos suspensos!

Esa es la tragedia de nuestra sociedad enfocada hacia el triunfo. Decimos a nuestros hijos una y mil veces: «Te quiero si traes buenas notas», «Te quiero si estudias el bachillerato», y «¡Dios!, lo que te voy a querer si un día puedo decir "mi hijo es médico"». Y así es como nuestros hijos se prostituyen para agradarnos, para comprar nuestro amor... ¡que no se puede comprar! Si comprendiésemos que nuestros hijos son dignos de ser queridos aunque no triunfen, que se los puede censurar y corregir por su mala conducta sin privarlos de amor, habría menos niños que se escaparían de casa, menos niños carentes de amor, autoestima y ganas de vivir.

Miles de escolares al regresar del colegio encuentran una casa fría y vacía, una comida fría, si es que la hay, y nadie con quien hablar. Una adolescente dejó un collage con la palabra «ayuda» y muchos signos y síntomas de su depresión. Nadie se fijó en esas señales hasta después de su muerte, cuando era demasiado tarde. Un niño indio dio un poema a su



compañero de clase; el poema decía claramente que era incapaz de soportar estar encerrado en una escuela estricta y rígida. Se supo dos semanas después de encontrarlo muerto.

Multitud de niños carecen de recursos y no tienen a nadie a quien contarle sus problemas. Innumerables niñas pasan años sometidas a incesto y abusos físicos, sin poder confiar en ningún adulto, porque las amenazan con matarlas si lo hacen.

En los primeros cien casos sobre incesto en niños pequeños que tratamos, a más de la mitad los amenazaron de muerte si se atrevían siquiera a insinuar que *«les había pasado algo»*. Ni que decir tiene que enmudecían cuando se los dejaba al cuidado de un padre, abuelo o tío sin escrúpulos, y algunos de ellos prefirieron morir antes que soportar más tiempo las torturas.

Casi todo el mundo -si lo piensa con franqueza- ha considerado en algún momento la posibilidad de *«terminar con todo»* y huir de la miseria de su existencia. Dag Hammarskjöld (7/ expresó con claridad y belleza esos sentimientos en su libro '*Markings*' cuando dijo:

¡Esa es la forma en que tratas de conquistar la soledad y emprender el último vuelo de la Vida!

¡No! Quizá la muerte sea tu último regalo a la Vida, pero no debe ser un acto de traición hacia ella.

Si un niño desesperado encuentra a alguien que se preocupe por él, que escuche su súplica de ayuda (muchas veces no verbal), se puede evitar un desastre.

(7) *Dag Hammarskjöld, secretario general de la ONU desde 1953, murió en accidente de aviación el año 1961, año en que recibió el Premio Nobel de la Paz. [N. de la ed.]*



En California, me encontré con un niño, sentado en un paseo, que parecía muy apenado. Para que consintiese en hablar conmigo, me senté a su lado y esperé, hasta que estuvo preparado. Después de unos momentos de hablar sobre cosas generales, le pregunté sin rodeos de qué huía. Tímidamente se levantó la camiseta y me enseñó un pecho cubierto de heridas viejas y recientes causadas por un hierro candente.

Me dijo que su madre lo castigaría otra vez al llegar a casa, y por eso había decidido escaparse. No sabía qué dirección tomar y le ofrecí llevarlo a casa. Cuando un coche se paró delante de nosotros, salió disparado y desapareció de mi vista. Traté en vano de encontrarlo. ¡Hay innumerables niños que sufren, y es posible que incluso sean vecinos nuestros!

Tenemos una gran tendencia a juzgar a los que tratan de suicidarse. ¿Habéis observado alguna vez al personal de un hospital cuando ingresan por urgencias por tercera o cuarta vez a un joven suicida? Muchos jóvenes pacientes recuerdan, años más tarde, la rabia y el disgusto mal disimulado de las enfermeras que por tercera vez debían efectuar un lavado de estómago al mismo niño, a causa de una sobredosis de somníferos. ¿Por qué nos contraría tanto? ¿Acaso es porque estamos sobrecargados de trabajo y preferiríamos trabajar las últimas horas con alguien que desee vivir? ¿Dedicamos algún tiempo de nuestro apretado horario para conocer los sufrimientos, la soledad y la angustia que precedieron al intento de suicidio? ¿Nos preocupamos alguna vez de saber si tienen a alguien que realmente pueda ayudarlos cuando de nuevo salgan a la calle? ¿Nos interesamos por su situación, su familia, sus amigos, si es que los tienen?



Una tarde me trajeron a casa a un niño, para que me enseñara los dibujos que hacía. Estaba pálido, sólo articulaba monosílabos y era evidente que quería agradar. No se sentó hasta que se lo indicaron, no tocó las galletas antes de que se las ofrecieran y sólo cogió la hoja de papel cuando se la puse delante de la nariz. Mientras pintábamos, empezó a hablar, primero con titubeos y luego con mayor libertad, hasta que completé el rompecabezas.

Tenía seis años y había tratado de matarse seis o siete veces: lo habían cogido corriendo hacia las vías del ferrocarril cuando se acercaba un tren, había tratado de ahogarse en una bañera, y hacía poco había intentado saltar de un edificio de cinco pisos de donde lo rescató un portero. Su madre lo había abandonado y había ido de casa en casa buscando la adopción. Lo habían golpeado hasta que no pudo ni sentarse. Lo habían encerrado en armarios días enteros y al salir lo habían castigado por haberse mojado los pantalones en su oscuro encierro.

La última familia con la que había estado fue buena con él, pero, cuando diagnosticaron un cáncer a su madre adoptiva, se lo retiraron. Una pareja quería adoptarlo, pero no encajaba en los estrictos requisitos de la oficina de adopción. Marido y mujer tenían diferentes creencias religiosas, y se consideró que eso no era bueno para criar a un niño. ¿Cuándo nos daremos cuenta de que lo único que importa es el amor? ¿Cuándo comprenderemos que todos los seres humanos, al igual que las plantas, necesitan alimento, luz, amor, compasión y comprensión para crecer, y convertirse a su vez en padres que amen y cuiden a la próxima generación?





Un adolescente entregó este poema a una profesora. No se sabe si lo escribió él mismo, se sabe que se suicidó unas semanas después.

*Siempre quería explicar, pero nadie lo escuchaba.
A veces quería pintar y no sabía nada.
Quería grabarlo en una piedra o escribirlo en el cielo.
Deseaba tenderse en la hierba y mirar hacia el cielo;
Sólo estaría él, el cielo y las cosas que tenía dentro y
que necesitaba decir.
Fue después de eso cuando hizo el dibujo.
Lo guardó debajo de la almohada y no dejó que nadie
lo viese,
lo miraba todas las noches y pensaba en él.
Cuando estaba oscuro y tenía los ojos cerrados,
Seguía viéndolo.
Era todo suyo.
Y lo quería.
Cuando empezó el curso se lo llevó al colegio,
No para enseñárselo a nadie; sólo para tenerlo cerca
Como un amigo.
Era divertido todo eso, la escuela.
Se sentó en un pupitre cuadrado, marrón,
Igual que los demás pupitres cuadrados y marrones
Y pensó que debería ser rojo.
Y la clase era cuadrada y marrón,
igual que las demás clases,
y era estrecha, angosta y poco acogedora.
Odiaba coger el lápiz y la tiza,
con su brazo agarrotado y sus pies planos en el
suelo, agarrotados también.
Con la profesora que miraba y miraba.*



Se acercó y le habló.

Le dijo que se pusiese una corbata como los demás niños.

Le respondió que no le gustaban las corbatas y ella dijo que "eso no importaba".

Después, pintaron.

Y lo pintó todo amarillo, pues así sentía la mañana.

Y estaba bien.

La profesora se acercó y le sonrió.

"¿Qué es esto?" , preguntó "¿Por qué no haces un dibujo como Ken? ¿No es bonito?"

Después su madre le compró una corbata.

Y él dibujó aviones y cohetes como los demás.

Y tiró el viejo dibujo.

Y cuando se sentía solo mirando al cielo,

este era grande y azul y tenía de todo,

pero él ya no estaba en ningún lugar.

Era cuadrado y marrón por dentro

y sus manos estaban agarrotadas.

Era como los demás.

Y las cosas que tenía dentro de él que necesitaba decir

ya no era necesario decirlas.

Ya no presionaban.

Estaban aplastadas. Agarrotadas.

Como todo lo demás.

Tratamientos Alternativos: La Visualización

Los padres de niños con enfermedades de larga duración, como el cáncer, buscan a menudo ayuda fuera de la asistencia médico-científica normal. En la mayoría de casos, sus médicos reaccionan volviéndoles la espalda, como si de repente se hubiesen vuelto *«sus enemigos»*.

Con el creciente desarrollo de las formas «holísticas» de pensar y cuidar, cada vez habrá más familias que se ayuden entre sí, y dispongan de cuidados y ayudas para sus pequeños y para ellos mismos.

Simonton ha sido un ejemplo como introductor de las técnicas de visualización, método muy utilizado por pacientes de cáncer, además de la quimioterapia y otros tratamientos más *«aceptables»*. Generalmente los adultos creen que los niños no comprenden el significado de la visualización; por ello pedí a una madre que había aplicado esta ayuda adicional con su hija pequeña que nos resumiera sus experiencias y lo hizo en esta carta:

«Voy a narrar brevemente cómo trabajé con mi hija Lyndsay, que tenía dos años y medio.

Utilizamos muchos métodos de medicina holística y remedios naturales que fueron de gran ayuda. Solía mostrarse dispuesta a cooperar y parecía "saber" que esas cosas la ayudaban a estar mejor. El último año que pasamos juntas fue muy hermoso.



»En agosto de 1979 me dijeron que el cáncer de Lyndsay se había reactivado; tenía la médula muy afectada y un gran tumor en el abdomen. Volvimos a recurrir a la quimioterapia, pero me daba la impresión de que para que sobreviviera debíamos hacer algo más. El año anterior había asistido a un seminario sobre salud holística en la Universidad de San Diego, California. En uno de los talleres, dirigido por Steve Halpern, aprendí a utilizar la terapia del color y la música. El último año, de vez en cuando, Lyndsay se dormía por las noches bajo una luz turquesa escuchando 'Spectrum Suite' de Halpern, que acabó siendo "la música de Lyndsay". La elegí porque era tranquila, y porque, al meditar con ella en el taller, me dio la impresión de que contribuiría a restablecer el equilibrio y, por tanto, la salud en el cuerpo; la luz era para apaciguar y tenía un efecto tranquilizante.

Comencé a hacer relajación activa con Lyndsay. Juntábamos varios cojines y nos poníamos cómodas, a veces después de bromear un rato. Empezábamos relajando los pies, luego las piernas y seguíamos hacia arriba, hasta que "todo el cuerpo se relaja". Ella solía mantener los ojos cerrados. A veces le pedía que me dijera qué había visto con los ojos cerrados, y tenía una gran imaginación. Para que comprendiese lo que significaba "relajada", primero le enseñé a tensar un músculo y soltarlo de golpe, aflojarlo por completo. En ocasiones se lo enseñaba con su muñeca preferida. Le parecía divertidísimo, aunque era muy capaz de tomárselo muy en serio.

Después de relajarnos, la guiaba diciéndole: "Ahora inspira la magia del aire y mándala a todo el cuerpo. La magia mejorará tu pupa y hará que te vuelvas a sentir mejor". También le preguntaba si quería mandar la magia a algún punto en particular, y solía responder: "A la



tripita". Por las noches acostumbraba dormirse alumbrada por una luz turquesa, aunque, de vez en cuando, durante la relajación, encendía una luz rosa. Hablábamos sobre el amor y utilizábamos esa luz rosa como punto de referencia; respirábamos en rosa-amor y lo mandábamos a todo el cuerpo, y Lyndsay se sentía bien y contenta. Siempre visualizábamos que la pupa se iba y Lyndsay "se volvía a poner bien". Recuerdo que le preguntaba cómo sentía la "magia", y solía describirla como "cálida" y que a veces "le hacía cosquillas".

El año anterior había visto un artículo en el periódico sobre un psicólogo de Phoenix formado por Simonton. Trabajaba con pacientes de cáncer y mencionaba el trabajo con niños, de modo que lo llamé y le pedí hora para que viera a Lyndsay. El paciente más joven que había tratado tenía catorce años, pero tanto él como su colega se mostraron dispuestos a ayudarme. Los consulté varias veces y nunca me cobraron. Colocamos un par de chinelas amarillas como mitones y bordamos una cara azul en una para representar a los "ayudantes" de Lyndsay y una cara roja en la otra para representar a la "medicina". Si bien el psicólogo estaba interesado por el proceso, su joven colega interino nos ayudó mucho más. Regalaron a Lyndsay el libro de cuentos "There Is a Rainbow Behind Every Dark Cloud" [Hay un Arco Iris detrás de cada Nube Oscura]. Hacía poco que había cumplido dos años y medio, pero desde entonces hizo constantes referencias y comentarios sobre ese libro. La ayudó mucho en sus visualizaciones.

Al principio utilizamos una pizarra verde con tiza blanca e hicimos un dibujo que representaba a Lyndsay. Hacíamos el ejercicio de relajación y luego pasábamos a la pizarra. Sabía que los "ayudantes", a los que llamábamos "células blancas", vivían dentro de ella, eran una parte esencial de su cuerpo y tenían mucho poder para eliminar



la pupa. Los representábamos con sonrientes caras redondas, de nariz puntiaguda y una boca. La nariz se hundía en la pupa, y la boca engullía hasta que "desaparecía" la pupa.

Una de las dos marcaba con tiza un punto en la pizarra, aproximadamente donde estaba el principal tumor (justo sobre el riñón derecho). Luego ella se ponía los mitones y borraba la pupa hasta que no quedaba ni rastro. A veces, justo antes de la quimioterapia, hacíamos una marca donde le aplicaban el tratamiento médico y trazábamos la trayectoria hasta donde estaba la pupa, para que nos ayudase a deshacer el tumor. Ella juntaba las manos, como un signo de que la medicina y "los ayudantes" trabajaban "juntos" para hacer desaparecer la pupa y ayudar a Lyndsay a estar mejor.

Al final de las sesiones dejábamos a "los ayudantes" ocupados en el trabajo y los borrábamos; vestíamos al bebé con un bonito traje y le pintábamos cabello, con tizas de colores. Agrandábamos su sonrisa, y la imagen final mostraba una Lyndsay contenta y sabia, con un hermoso cabello rizado. Una vez que estaba una fotógrafa presente, Lyndsay espontáneamente fue hacia ella y le dio al "bebé" del dibujo (ella misma) un sonoro beso. Esto lo hizo en varias ocasiones. En otra oportunidad, cuando estaba borrando la pizarra, la tiró al suelo y empezó a saltar sobre ella, "liberándose de esa pupa".

Nos costaba hacer eso a diario, algunos días incluso tres veces, pues yo trabajaba media jornada -tiempo que Lyndsay pasaba en casa de una canguro-, pero ésa era nuestra meta. Entre sesión y sesión, solía sentarse en mi regazo, me cogía las manos y las colocaba donde le dolía. Eso la hacía sentirse mejor; así se calmaba y seguía jugando.



Pero aún le gustaba más encaramarse sobre las rodillas de "tía Carol", una amiga que vino una vez a hacer de canguro y le daba su tratamiento. Lyndsay parecía saber que Carol era la persona a la que debía acudir para curarse, y en una ocasión dejó claro que no había duda sobre lo que hacía o por qué. Al final del último verano que pasamos juntas, de vuelta de un viaje a Colorado, pasamos por Flagstaff para visitar a su adoptada "tía Carol". Lyndsay echó a correr, se sentó en su falda y colocó las manos de Carol donde quería curarse. Carol le dijo que no necesitaba curación, que ya no tenía cáncer. Lyndsay la miró y le dijo: "No, Carol, la pupa no se ha ido del todo. Ha regresado, y quiero que vaya mejor". Resultó que desgraciadamente tenía razón. De todas maneras, siempre que tuvo ocasión siguió acudiendo a Carol para que la curase.

Había otros curadores que trabajaban con ella y Lyndsay parecía indicarles que era consciente de que trataban de ayudarla y solía darles a entender el bien que ello le hacía. Espero, tras haber vivido estas experiencias con Lyndsay, que algún día los responsables de la salud reconozcan la importancia del intercambio de energías curativas, porque incluso los bebés y los niños pequeños están muy abiertos y receptivos a ese tipo de curación. Muchas veces hemos visto que Lyndsay se sentía mal y dolorida, y, tras una sesión, reanudaba sus juegos, sintiéndose bien, contenta y aparentemente renovada.

Nos preparamos para ir a California a buscar una nueva medicina que, según le expliqué, la fortalecería y la ayudaría más que nunca. Comenzamos a utilizar tizas de colores, con las que pintaba a sus ayudantes de amarillo intenso, para que se volvieran "cada vez más fuertes", y trabajando en todo el cuerpo para mejorarlo.



Aquí quiero hacer un paréntesis: la iba a llevar a México para que le administraran Laetrile (8). Sabía que probablemente era demasiado tarde para que le hiciera mucho efecto, pero, el día antes de irnos, en el hospital le hicieron una radiografía, ¡y no encontraron nada! Decidí no administrarle Laetrile por vía intravenosa. Ya le habían pinchado muchas veces las venas y, puesto que parecía estar otra vez bajo control, pensé que podíamos seguir con la administración oral. Le prometí que no la pincharían más -esto es muy importante-, lo cual creo que explica lo que ocurrió unos días más tarde.

Cuando fuimos a la nueva clínica para que le administrasen el nuevo medicamento, se sentía tan bien que los médicos estaban asombrados. Hablamos sobre su caso y admitieron que no habían tenido mucho éxito con los neuroblastomas, porque generalmente ya estaban muy avanzados cuando se detectaban. Decidí continuar sólo con las pastillas. Entonces no sabía que se le habría podido administrar Laetrile mediante implantaciones rectales, y que habría podido aprender a hacerlo yo misma. No tenía dinero para quedarme las tres semanas del tratamiento, pero no tenía alternativa porque le había prometido que no le pondrían más inyecciones. Me animaron entonces a probar una nueva medicación que podía activar el sistema inmunológico y aumentar su efectividad. Puesto que el origen de su cáncer se atribuía a una deficiencia congénita del sistema inmunológico,

di mi consentimiento. Resultó que esa medicina se administraba mediante una dolorosa inyección en la pierna. Dado que esas inyecciones debían ponerse a diario y estábamos pasando unos días en San Diego, en casa de unas amistades, me enseñaron a ponérselas, para que no tuviéramos que ir al hospital. Después podría seguir administrándosela en pastillas.



Al día siguiente fue el principio del fin. Yo no soporto las inyecciones y lo pasé fatal poniéndole una. Por supuesto se resistió. Tuve que sujetarla, me costó encontrar la vena, y sangró un poco. Fue muy traumático, y me dieron ganas de vomitar por hacerle eso. Todo lo que le dije fue en vano, me miraba con expresión desolada e incrédula. No me hablaba, pero me miraba como diciendo: "¿Tú también, mamá?". Después de eso se mostró reacia a volver a tocar la pizarra. En alguna ocasión la vi mojar los dedos en la boca y borrar con rabia su cara de la pizarra. Después la giró hacia la pared y se negó a volver a trabajar con ella. Se volvió muy introvertida y parecía deprimida, como si escuchara o sintiera algo que pasaba en su interior; de hecho, estaba en "un espacio diferente". Me daba pánico pensar que se había rendido. En cuestión de días empezó a sentir dolor y encontrarse fatal; no comía y apenas tenía ganas de moverse. Sin embargo, mientras aún estábamos en San Diego, y después de haberle puesto dos inyecciones (pronto dejé de hacerlo), vinieron a visitarnos unos amigos, y ella se fue corriendo al dormitorio y trajo orgullosa su pizarra para que todos la vieran.

(8) Medicamento preparado a base de huesos de albaricoque o melocotón, del que se dice que cura el cáncer. [N. del t.]

Sólo nos ausentamos una semana y aunque, según la radiografía, no había rastro de tumor, el día antes de partir se puso terriblemente enferma, por lo que al regresar a Phoenix tuve que hospitalizarla. No tuvo la oportunidad de probar los comprimidos de Leatrule. La radiografía mostró un rápido crecimiento, que hacía temer que se produjese



una obstrucción intestinal, porque ni siquiera podía tragar agua. Al día siguiente le administraron un tratamiento quimioterapéutico relativamente nuevo, tuvo un bloqueo renal, luego un fallo cardíaco congestivo y murió tres semanas más tarde, al carecer ya de resistencia su organismo. (En esas últimas semanas le administramos algo de Leatrole líquido, vía implantaciones rectales, cosa que le alivió el dolor. Sintió una mejoría general, pues incluso trató de comer el día en que murió. La víspera de su muerte el tumor se le había reducido considerablemente).

El día en que giró la pizarra hacia la pared y borró la cara, "supe" que había vuelto su rabia hacia ella destructivamente, porque hasta su mamá le hacía daño con inyecciones. Se había rendido. ¡Quizá si no hubiese recibido la fatal dosis de quimioterapia, habría vivido por lo menos algunos meses más! Luchó con todas sus fuerzas, e incluso varias veces quiso ver al doctor para que le dieran "sangre nueva", porque sabía que si le hacían una transfusión se sentía mejor. Aunque dejó de trabajar con la pizarra demasiado pronto, creo que, mientras la utilizamos -unos dos meses-, fue una herramienta poderosa y efectiva. Ella le daba mucha importancia, y esperaba con impaciencia las sesiones.

En una ocasión, tuvo la oportunidad de ver en el hospital una de sus radiografías, y le enseñé dónde estaba la pupa. En la habitación había un enorme dibujo del elefante Dumbo con Timothy, el ratón, que llevaba una bandera roja y estaba sentado en su nariz. Le dije a Lyndsay que imaginase a sus "ayudantes" enarbolando banderas así, como un ejército, combatiendo el tumor y haciéndolo retroceder. A partir de entonces a veces ella misma se ponía a manejar las banderas rojas. Se sucedieron tantas anécdotas que es difícil recordarlas todas, pero cada una de ellas tenía su importancia en el



contexto. Aunque carecía de vocabulario para comunicarse, probablemente comprendió más de lo que yo sabré nunca y me hizo saber de muchas maneras lo que le pasaba, preparándome para lo que iba a ocurrir.

Un día, poco antes del final, hizo unos garabatos en la pizarra y me enseñó dónde estaba el cáncer. Traté de impedirselo porque pensé que sería una programación negativa, pero días más tarde me quedé pasmada cuando las pruebas que le hicieron en el hospital demostraron que ella estaba en lo cierto. Yo nunca había creído, por lo menos conscientemente, que podía morir. Habría podido morir fácilmente el año anterior, pero creo que sabía que yo no estaba preparada. Y, mientras yo hacía todo lo que estaba en mis manos para que viviese, ella me ayudaba delicadamente a crecer y comprender. Simplemente no se "fue" hasta que llegó el día en que tuve que decirle "de acuerdo" y pedirle literalmente que se fuera de su cuerpo. Experimenté mi muerte y renacimiento el mismo día de su muerte.

»P.D.: Cinco días antes de morir, Lyndsay tuvo un ataque inusual. Inspiró pero después no pudo expulsar el aire, que la ahogaba. Fue presa del pánico. Echó la cabeza hacia atrás y bregó por respirar. Le puse música de Shawna y le dije: "Lyndsay, escucha tu música y relaja el cuerpo". Mantuve la voz uniforme y serena, y comencé el ejercicio de relajación.

Me miró fijamente a los ojos, y trató desesperadamente de seguir mis instrucciones. Empezando por los pies, fuimos subiendo rápidamente por el cuerpo y, cuando llegamos a la zona pectoral, pudo expulsar el aire y empezar a respirar. No fue un ataque epiléptico pero pudo haber sido algo similar, porque tenía la mandíbula apretada y el cuerpo le quedó algo rígido; lo que tuvo fue, sin duda, una alteración respiratoria. Pero



mantuvo el "contacto visual" conmigo, "comprendió" lo que le dije y siguió enseguida mis instrucciones. La cogí en mi regazo y le dije que no tuviera miedo, que "dejase el cuerpo flojo y se relajase". Me asusté porque pensé que se moría, pero cuando buscó mis ojos con su mirada y sostuvo el contacto visual, me di cuenta de que pedía ayuda y respondía. Estoy convencida de que sus ejercicios previos de relajación la salvaron en esa situación crítica y la ayudaron a mantener el control y liberarse del miedo».



Una terapeuta, que permaneció cerca de la familia después de morir su hijo, utilizó hipnoterapia paralelamente a su tratamiento. Este es el relato de lo sucedido:

Supongo que Jean le explicó algo sobre mi utilización de la hipnoterapia con David, inicialmente para evitar los vómitos, y luego para calmar el dolor y la ansiedad. La auto hipnosis resultó ser muy útil, y David la pudo aplicar incluso durante el último viaje a Texas. Él y su madre trabajaron juntos, creativamente, incluso ante un nuevo problema: el control del apetito, que había sufrido una alteración por las elevadas dosis de esteroides.

En la cinta grabada el día de Navidad se habla de "un lugar tranquilo encontrado por David". En el trabajo hipnoterapéutico yo le había sugerido que podía tener un agradable sueño donde experimentara la sensación de comodidad y seguridad. Poco después tuvo un sueño hipnótico

relacionado con esas sensaciones. Soñó que era un águila que volaba fácilmente, desplazándose por sitios seguros y felices. Si se la molestaba, enseguida volaba



hacia otro lugar aún más cómodo y tranquilo. David describió posteriormente esa imagen.

Esas experiencias con hipnosis no sólo lo ayudaban en sus propósitos inmediatos, sino que también le daban a él y a su madre una sensación de control y dominio que antes no tenían. Jean me explicó que temía sentirse inútil y pasiva, teniendo que confiar en las medicinas, en máquinas o en expertos, y que se sintió muy aliviada cuando supo que ella y David tenían un medio con el que podían actuar para tratar de dominar situaciones difíciles. (Mucha gente cree que una persona hipnotizada es pasiva, pero los que lo han experimentado saben bien que es exactamente lo contrario)».



En la última década muchos padres han utilizado la meditación y la visualización como hipnoterapia para aliviar el dolor y la ansiedad de sus hijos con enfermedades terminales. Los grupos de padres deben estimular la utilización de esos medios adicionales, y formarse y asesorarse para conocerlos y familiarizarse con su aplicación, siempre y cuando se encuentren ellos mismos en buen estado físico y emocional.

Hay infinidad de relajaciones guiadas y métodos de meditación; por ejemplo, los talleres y libros de Stephen Levine, así como sus visitas personales a los moribundos, han sido una ayuda muy útil y beneficiosa para muchos.

Los álbumes curativos de música y color de Steve Halpern han sido muy eficaces para algunos de nuestros pacientes, así como los libros de relajación para niños de Thomas Robert y G. Hendricks. El libro y la cinta para enseñar a los adultos a guiar a los demás del doctor Charles Stroebel



(The Quieting Reflex) "El Reflejo de Tranquilidad", es una guía para la relajación. La cinta del programa de dominio del estrés en los niños, de Liz Stroebel, «The Kiddie Q.R.» (Reflejo Tranquilizante), respaldado por la Asociación de Educación Nacional, puede ser muy útil para aliviar a los padres y niños agotados.

Cualquier hipnoterapeuta que trabaje con el equipo que trata a un niño, puede hacer una cinta o un ejercicio que se ajuste a sus necesidades específicas.

Las *Casas Ronald McDonald*, en Estados Unidos, creadas para acomodar a los niños con enfermedades terminales y a sus padres, que a veces vienen desde muy lejos para estar cerca de un reputado centro, se podrían dotar de una biblioteca con material de este tipo, y contar con un grupo de voluntarios para convertir el tiempo de espera entre los tratamientos hospitalarios, en un tiempo fructífero para crecer. Por supuesto, sería imprescindible seleccionar a esos colaboradores para descartar á *«charlatanes sin escrúpulos»*.

Podríamos hacer infinidad de cosas por nuestros niños y los miembros de sus familias si no estuviéramos constantemente frenados por nuestra estrechez de espíritu.

Cuando los Niños Saben que Van a Morir

Una plegaria atribuida a los indios sioux revela el conocimiento universal de la muerte como transición a una forma de vida diferente. Una amiga que sabía cuánto me interesaba el conocimiento espiritual de las antiguas culturas me la envió:

Oración Sioux

El espíritu nunca nació,
el espíritu nunca cesará de ser,
nunca hubo un tiempo en que no existió.
El fin y el principio son sueños.
Sin nacimiento, sin muerte y sin cambios
el espíritu permanece eterno.
La muerte no lo afecta
aunque parezca su morada.

Hay multitud de pruebas de que los niños tienen un conocimiento interno de la muerte. Cuando comencé a desempeñar mi profesión, como médica rural en Suiza, visité a muchos niños con tumores, enfermedades cardíacas, leucemia y otras dolencias que implican riesgo de muerte. Entonces apenas se había escrito sobre este tema, y el médico rural tenía que depender ante todo de su intuición y sentido común ante las preguntas del paciente.

Una noche terminé mi ronda de visitas en casa de una niña que llevaba meses enferma y apenas respondía al tratamiento. Sus padres y sus hermanos mayores estaban ocupados con la cosecha y su madre sólo de vez en cuando



hacía un alto en el trabajo para atender a su hijita. La pequeña estaba atendida por una bisabuela que apenas oía y veía muy poco. Si bien desde un punto de vista práctico era alguien que no la podía cuidar muy bien, demostró ser la mejor cuidadora y compañía posible para la pequeña Susan.

La anciana pasaba todo el día sentada al lado de Susan y hacía sus siestas pero debía tener una percepción extrasensorial formidable, pues siempre estaba alerta y pendiente de Susan cuando ésta se despertaba. Entonces «abu» la acariciaba suavemente para que viese que se había dado cuenta de que se había despertado, y, pacientemente, le acercaba zumo a sus resecos labios para que bebiera a sorbitos, sin presionarla ni forzarla a comer.

Me hubiese quedado horas mirándolas. A veces escuchaba los relatos de la abuela, que debía de crear a partir de viejos recuerdos y de un conocimiento interno de las cosas que iban a pasar. Su vista le impedía leer cuentos, pero sus historias eran mucho más entretenidas e inspiradas que cualquiera de los libros que he leído (¡y he leído muchos!). Diríase que «*abu*» sabía qué iba a pasar, y sus relatos siempre parecían una preparación de lo que ocurriría.

Al principio Susan no paraba de hacerle preguntas, pero poco a poco fue preguntando cada vez menos. El día antes de morir, Susan se limitó a preguntar a su bisabuela, quien debía de intuir lo que iba a suceder, si «*la visitaría pronto*». Sólo esa mujer podía comprender esa pregunta. Acarició cariñosamente la mano de su biznieta y le dijo:

Por supuesto. Sabes que este cuerpo viejo y quebradizo ya no durará mucho. Supongo que se mantiene mientras me necesitas. Pronto estaremos juntas y..., ¿sabes una cosa?, podré oír y ver, y bailaremos juntas.



La anciana sabía que yo estaba allí presente y me sonrió con picardía. ¿Sabía ella ya que yo algún día comprendería lo que ella y la niña compartían ese día? ¿O quizá, consciente de mi presencia, se limitó a enseñarme a mí también, sabiendo que una ayuda siempre se aprecia y que esos momentos especiales y relajados me hacían valorar más mi trabajo? ¿Quién me iba a decir, hace treinta años, que los ancianos y los niños acabarían siendo mis maestros?

La viejecita preparó el mejor vestido de Susan y le dijo a su madre que a la mañana siguiente no fuera a trabajar. En esa familia había un maravilloso entendimiento. Desayunaron juntos, y poco después la familia me llamó para decirme que Susan había muerto.

Como era costumbre en aquellos días, la familia lavó y vistió a Susan. Los vecinos hicieron un ataúd, y la gente del pueblo acudió a presentar sus respetos. El cuerpo estaba en la sala de estar a la vista de la cocina y del comedor. Amigos y vecinos, compañeros de clase y profesores, acudieron a despedirse de ella.

El pueblo proporcionó el coche fúnebre y los caballos, y prácticamente todos siguieron a la comitiva hasta la iglesia y el cementerio. Los niños del colegio cantaron, el cura dijo el sermón, el abuelo y uno de los mejores amigos de la familia dijeron también algunas palabras, y se bajó el ataúd. Los hermanos y las hermanas, amigos y vecinos, echaron puñados de tierra sobre el féretro y taparon el agujero.

La bisabuela asistió a todo el ritual y sólo faltó a la comida que se dio en el restaurante del pueblo, atestado de familiares, amigos y vecinos. La familia regresó a casa al anochecer. La abuela sufrió un ligero ataque, y a petición suya permaneció en casa. La cuidé todo lo que hizo falta.



Las visitas a esa casa se convirtieron para mí en un tesoro, y prosiguieron mucho después de que la abuela se hubo ido con Susan. La familia siempre me envía una postal por Navidad y espera alguna señal de vida de su *«doctora de allende los mares»*.

Es un privilegio ser médico en el campo, donde en muchas regiones la vida sigue siendo sencilla y llena de amor, trabajo, participación, y *«abuelas»* que transmiten su amor, fe y cuidados a las jóvenes generaciones, que así algún día podrán hacer lo mismo con sus hijos, y con los hijos de sus hijos.

Estoy segura de que, sin que yo lo supiera, esa anciana fue uno de mis mejores maestros, y, junto con las numerosas «Susanas» a las que cuidé, grabó en mi mente la imagen de que la muerte puede ser tan simple y poco complicada como lo es la vida, si no la convertimos en una pesadilla.

Lenguaje Simbólico de los Niños

Otra madre, cuya hija de dieciséis años murió al caerse de un caballo, nos mostró un dibujo que su hija había realizado. El simbolismo de ese dibujo lleva a preguntarse si la niña sabía que iba a tener una inminente lesión craneal; lo mismo puede decirse de los poemas que escribió, que no sólo son conmovedores, sino también muy reveladores. La primera poesía, sin título, la encontraron el día después de su muerte. Estaba en un trozo de papel, entre las páginas de su diario, que se había llevado de vacaciones.

*Soy una niña aún
perdida entre encajes y azucenas
y nunca en la vida
me acerqué a ti sin*



*un miedo inicial.
Es mejor que crea por ti, en cualquier caso.
Espera, verás lo que quiero decir
cuando me rompa en mil pedazos Nunca habrás tenido
tanto miedo en tu vida ni
una compensación tan grande.*

Madre

*¿Cómo tocarte?
Eres tan frágil, te rompes con tanta facilidad...
Sí, te quiero, pero estoy en la edad de la rebelión
¿y cuál es mi revuelta?
Si te dejo ahora, ¿qué será de nosotras?
¿No ves que debo quererte desde lejos?
No puedo seguir siendo tu soporte;
mis hombros están dolidos por mi propio peso.
Me asustas, llorando por tus hijos...
¿Qué harás cuando a mí, tu única hija,
me toque el turno? Tu amor es fuerte, pero el rechazo
surge con facilidad.
¿Cómo puedo dejarte y saber que me sentirás contigo?
Si me pides que te acaricie, y no puedo hacerlo,
¿lo comprenderás?*

Sueño que he Tenido más de Una Vez

*Camino por un gran aparcamiento, frente a un
supermercado con veinte o treinta tiendas. Estoy sola y aún
es de noche. Oigo el eco de mis pasos. Hace frío.*

*Veo a un hombre a lo lejos y, por una milésima de
segundo, nos encontramos en un soleado campo, pero luego*



regresamos al mismo lugar. Todo ocurre con tanta rapidez que me da la impresión de que sólo lo imagino. Me acerco a él, es alto, rubio y con los ojos muy oscuros. Está muy cansado. Es Jesús. No sé por qué lo sé, pero lo sé. Me detengo a dos palmos de él. Viste téjanos y no lleva camisa. Tiene la piel muy suave. Está muy triste, como si se despidiese de mí. Me coge las manos y rompe a llorar. Yo también lloro, porque no sé desde cuándo no lo he visto e incluso ahora lo echo de menos. Sus lágrimas me mojan el dorso de las manos. Luego se va, diciendo: «No tienes que venir hacia mí, para que yo esté aquí. Estaré aquí para ti cuando me necesites». Cuando vuelvo a quedarme sola me siento en una esquina y lloro sin consuelo. Sigo ahí hasta que sale el sol. Luego me levanto y me alejo poco a poco...

Deseo

Deseo la vida cuando la vida se acaba, deseo la muerte cuando la muerte llega. Pero estando al borde de ambas y de ninguna sólo quiero terminar lo que empecé.

Soy un mito, la visión de una visión, soy una sombra errante que disminuye, una extensión de precisión mecánica, un llanto, un grito..., un salto antes de caer.

Esto lo escribió Mary Hickman la primavera anterior al verano en que murió . Lo encontraron después de su muerte.

Una madre de la Costa Este se ofrece a compartir su experiencia con nosotros. Me limitaré a transcribir su carta: habla por sí sola.

Mi hija se despertó una mañana en un estado que sólo se puede describir como de "extrema excitación". Esa



noche había dormido en mi cama, y me despertó abrazándome y zarandeándome, diciendo:

¡Mami, mami, Jesús me ha dicho que me voy al Cielo! Estoy contenta de irme al Cielo, mamá. Allí todo es bonito, dorado, plateado y resplandeciente, y Jesús y Dios están allí...

Y así siguió. Estaba eufórica y hablaba tan rápido que apenas podía entenderla. Al principio me asusté. Me parecía extraño, pues no se puede decir que sea un tema corriente de conversación....

Me inquieté sobre todo por su excitación. Era una niña tranquila, casi contemplativa, muy inteligente, pero no era tan "inquieta" ni hacía las tonterías propias de los críos de cuatro años. Hablaba con corrección y tenía un vocabulario muy preciso. No estaba acostumbrada a verla tan excitada, tartamudeando y trabándose al hablar. De hecho, creo que no la había visto nunca así, ni por Navidad, ni en su cumpleaños, ni en el circo.

Le dije que se calmara, que no hablase así (más que nada porque sentí un temor supersticioso: desde que nació tuve el "presentimiento" de que no estaría mucho tiempo conmigo y sólo lo comenté a una íntima amiga). No quería recordarlo, ni quería escuchar lo que decía, mucho menos de forma tan repentina. Nunca en la vida había hablado de morir, ni de su muerte; sólo había aludido al tema en sentido abstracto.

»No conseguí calmarla. Siguió explicándome "lo bonito que era el paraíso dorado, con cosas preciosas y ángeles resplandecientes y diamantes y piedras preciosas. Y lo feliz que iba a ser allí y lo bien que lo pasaría. Jesús se lo había dicho. Lo decía entusiasmada; estaba tan excitada



que apenas podía decir lo que quería. Recuerdo más sus gestos y su alegría que sus palabras.

Cariño -le dije-, un momento, tranquilízate. Si te vas al cielo, te echaré de menos. Me alegro de que hayas tenido un sueño tan feliz, pero cálmate y relájate un poco.

Fue en vano, ella insistía:

No era un sueño, era real -con el entusiasmo con que hablan los niños de cuatro años- . Pero no te preocupes, mamá, porque Jesús dijo que podría cuidarte, y te daré piedras preciosas, y no tendrás que preocuparte por nada, las piedras preciosas te encantarán... Y siguió hablando de lo mismo. (Cito o pongo entre comillas lo que recuerdo con bastante exactitud palabra por palabra; el resto de la conversación sólo la recuerdo en esencia).

Esto es básicamente lo que dijo. Prosiguió hablando sobre lo maravilloso que era el paraíso, calmándose poco a poco, y, cuando volví a felicitarla por su hermoso sueño, dijo que no era un sueño sino que era "real, realísimo". Descansó en mis brazos un momento, me dijo que no me tenía que preocupar "porque Jesús [la] cuidaría", saltó de la cama y se fue a jugar.

Me levanté y preparé el desayuno. El día transcurría normalmente hasta que, a primera hora de la tarde, entre las tres y las tres y media, la asesinaron: la ahogaron.

La conversación con mi hija me había sorprendido tanto que esa misma mañana comenté por lo menos con una persona lo que llamé "el sueño de mi hija". Esa persona recuerda la conversación. Cuando se enteró de su muerte, enseguida se preguntó cómo pudo saberlo.

Personalmente creo que, según las leyes físicas, una persona no puede conocer el futuro. Era imposible que supiese que se "iba al Cielo".



Y, sin embargo, así fue. Mi hija se levantó en un estado de excitación inusual y dijo que Jesús le había dicho que se iba al Cielo (la verdad es que no recuerdo si dijo «hoy»). Y murió esa misma tarde. No sé explicarlo.

En casa no somos muy practicantes. Mi hija nos acompañó un par de veces a la iglesia; por supuesto, leíamos pasajes sobre Moisés y Jesús, María y José. Mis hijos asistían algún domingo a catequesis. Traté de inculcarles amor, respeto y amabilidad hacia los demás, en vez de enseñarles una religión, porque no les podía enseñar algo que no conocía. He estudiado, rezado y meditado, y, no obstante, es muy poco lo que sé al respecto.

Cuando las niñas me preguntaban cosas sobre el Cielo, siempre les decía que no sabía qué pasa cuando morimos. Oyeron la palabra "Cielo" en otro sitio. Que yo sepa, mi niña nunca había oído nada sobre "calles doradas del paraíso", ni algo parecido. Nunca habíamos hablado sobre eso.

Y una mañana se levantó diciendo que había visto a Jesús y me habló del "Cielo" diciéndome que se iba allí. Y murió al cabo de unas siete horas.

No me lo explico.

Área Espiritual

Las personas que dudan de que sus hijos sean conscientes de que padecen una enfermedad terminal, deberían mirar los poemas o dibujos que éstos hacen durante su enfermedad, o incluso meses antes de que se les diagnostique. Un ejemplo ilustrativo es este poema de una niña, escrito seis meses antes de su muerte, dos meses



después de que se le diagnosticara la dolencia. Aunque le dijeron que tenía anemia, ella intuía que le quedaba poco tiempo en la Tierra. Hay que comprender que esto es muchas veces un conocimiento preconsciente, no un conocimiento consciente, intelectual. Surge del *«área interior, espiritual, intuitiva»* y prepara gradualmente al niño a encarar la futura transición, incluso si los adultos niegan o evitan esa realidad.

Tiempo

Observar los segundos
que pasan.

Perder y dejar pasar el tiempo,
detenerse, matar, dormir... en el tiempo.

Experiencias, amores, momentos de muerte, momentos
de lágrimas, que nunca
regresarán, se fueron
para siempre.

Cada generación explica el tiempo a su manera, pero por
coincidencia, se convierte en
lo mismo, tiempo.

En recuerdos, sueños, los pensamientos
de ese momento pasan mientras piensas
tus últimos pensamientos,
sobre el Tiempo.

Valentía y Poemas

Una breve consulta en un motel de Australia dio como resultado una hermosa experiencia entre Chris, su madre y yo. Poco tiempo después, la madre me mandó esta carta:



Quiero que sepa lo mucho que nos ayudó. Desde que la vimos, Chris ha tenido otras dos hemorragias subaracnoideas⁹ causadas por las malformaciones arteriovenosas. Sigue bien, sin discapacidades. Cuando el neurocirujano dijo que quizás habría que reconsiderar el operarla para prolongar su vida, ella le dijo que quería morir como una niña normal antes que vivir imposibilitada.

Su padre y yo estábamos de acuerdo con ella, porque tiene casi quince años y ha vivido con eso un tercio de su vida. Ella dice que la calidad de vida aquí le importa más que la cantidad. Está llena de contradicciones, porque puede hablar, y habla, de la muerte, mientras se niega a recibir la extremaunción porque dice que no está tan mal como para eso, y tiene consigo lo que ella llama su "caja de esperanzas" en la que guarda cositas de bebé.

Creo que aún no acepto la posibilidad de su muerte tan bien como ella. La quiero muchísimo y no quiero perderla. Pero me temo que ocurrirá, aunque es una buena maestra y nos ayuda a todos... Ayer encontré algunos poemas que escribió que quiero compartir con vosotros. Creo que habla de muchas cosas, pero no sé muy bien lo que dice. Los escribió unas semanas antes de ir al hospital.

Nubes

**Un día me eché a dormir,
y di un vistazo
al bonito cielo, allí arriba,

por si veía un a paloma.
El cielo estaba nublado oscuro y gris,
y sin embargo podía ver, a lo lejos,**



**que en el cielo había
nubes que formaban
imágenes.**

**Había veleros en un mar azul ,
florecillas y abejas.**

**Luego miré una y otra vez .
Vi a una mujer de pie,
vestida de azul y
blanco, con flores a sus pies.**

**(9) La aracnoide es una de las tres meninges que recubren
el cerebro y la médula espinal. [N .de la t.]**



**Luego vi que le caía
una lágrima por la nariz.
Luego otra, y otra, hasta
que tuve que coger el paraguas.**

Incluyo más poemas que escribió Chris; los últimos que le mandé los escribió para el colegio justo antes de tener una hemorragia cerebral, en marzo de 1981. Ese segundo grupo lo escribió para mí, como regalo de Navidad. Ahora ya no escribe más.

Los médicos dicen que, debido a la frecuencia de sus hemorragias, quizá lo más indicado sea operarla. A Chris al principio esa noticia la conmocionó, lloraba y estaba rabiosa.

¿Por qué diablos no pueden dejarme tranquila? -dijo-. Estoy bien y feliz y trabajo con los niños que quiero... -Pero después empezó a pensarlo mucho-. Siempre estoy temiendo tener otra hemorragia y cada vez me pregunto si será la decisiva... Creo que no tengo demasiadas alternativas.

Dejamos la decisión en manos de Chris. Tiene quince años y se trata de su vida.

Tal como estoy ahora, ni siquiera puedo beber té o café porque me puede acelerar el pulso... No puedo hacer nada que canse. ¿Qué pasaría si me casase y quisiera tener hijos?

Le respondí que no lo sabía, pero le dije con franqueza que la relación sexual requería bastante energía...

Me daba esa impresión -contestó-.



Chris ha decidido que la operen. Su hermana gemela está realmente asustada y habla de ello, cosa que para ella significa un gran progreso. Al igual que su padre y su hermana mayor, había conseguido hacer caso omiso del miedo que le da que Chris se muera. Chris es una buena maestra, y me ha ayudado lo indecible. Dijo a su hermana que Dios sabe lo que quiere y que, o quedará bien -quizá con pequeños defectos, que podrá superar- o morirá, y eso también está bien porque "estaré bien, normal y feliz con Dios". Chris no quiere pensar en la posibilidad de tener discapacidades severas o lesión cerebral; antes preferiría morir.

Chris escribió esta carta y este poema sobre un amigo del hospital que murió de leucemia:

"Querido M.:

Esta mañana murió R. A nadie lo cogió desprevenido, pues todos sabíamos que iba a morir. La víspera estuve pensando qué podía hacer por él. Escribí este poema y luego me quedé despierta pensando si se lo daba. Decidí no dárselo; poco más tarde se moría. Supongo que escribir un poema no es gran cosa, pero es lo único que podía hacer. Cuando esta mañana me enteré de que había muerto, en cierto modo me alegré. Me dio pena, pero también pensé que sería un hermoso ángel del cielo.

"Estoy segura de que los niños como R. vienen al mundo por alguna razón que sólo Dios conoce. Hay que pensar en los niños que viven y no en los que mueren. Estaba sentada al lado de la cama de J. y pensé en R. Me dio rabia. Me dije: 'Chris, J. se pondrá bien'. Yo creo francamente que me voy a poner bien, sólo que es difícil aceptarlo como 'la voluntad de Dios'. A Él le parece bien



así. Se lleva allí arriba a los niños, y sigue mandando niños aquí, para que mueran de cáncer y leucemia, y el ciclo continúa y, al fin y al cabo, 'todo está bien'. Sonríe. Ama a un ángel, Chris".

Vida

El camino de la vida está lleno de baches,
el camino de la vida es empinado. Hay altibajos,
felicidad y pena,
pero lo mejor de todo: los niños reciben la recompensa,
de ser angelitos
en el cielo...

Amor

El amor está en todas partes,
no hace falta buscar mucho
para encontrar algo de amor
para depositar en tu corazón,
como dice el viejo proverbio:
"El amor no es para guardar en el corazón,
el amor no es 'amor' hasta que das algo
de él".

Luke es un niño de siete años que Chris conoció en el hospital. Debido a un cáncer se le amputó la pierna izquierda por encima de la rodilla. Chris nunca ha dejado de visitarlo desde que lo conoció. Lo adora.

Luke



Luke es mi amigo,
un amigo y un compañero; algunos
lo llaman Luke el Fantasma. Siempre pido por él en mis
oraciones y no lo llamo Luke el Fantasma,
sino mi Angelito Pecosito del Cielo.

¿Es realmente lo que parece?

¿Qué hay en realidad debajo de ese túnel?

Es como mirar por un embudo.

¿Debo atreverme a abrir la puerta

y encontrarme con que esa habitación no tiene puerta?

Hay una luz resplandeciente que debo ver.

¿Me busca alguien?

No, he decidido no abrir la puerta.

¡Oh!, qué agradables parecen todos,

son Ángeles del cielo.

Y al mirarme me veo toda

bonita y agradable. Hermosos

niños correteando por todas partes.

No, no os asustéis, amigos míos.

Todo el mundo es amable

aquí. Abro la puerta y

dejo pasar a la gente. Muchos

entran, pero ninguno

sale, porque todos

quieren estar aquí.

Tristeza

La tristeza es como una cascada sin agua.

La tristeza es comer hamburguesa sin salsa de tomate.

La tristeza es tener ropa



sin cuerpo.

**La tristeza es tener un monedero
sin dinero.**

**La tristeza es una bombilla
sin luz.**

**La tristeza es un cepillo de dientes
sin pasta.**

**La tristeza es ducharse
sin jabón.**

**La tristeza es algo sin lo cual la gente
puede vivir.**

¿Por qué?

**¿Por qué tenemos padres y hogares? ¿Por qué tenemos
dos orejas y una nariz? ¿Por qué viven los bebés?, ¿por qué
mueren? ¿Por qué morimos, y por qué nos da miedo? ¿Por
qué vivimos? La respuesta es: ¿por qué no?**

Familia

**Una familia siempre rebosa
amor y alegría.**

**Para eso Dios nos puso
aquí: para querer
hasta que la muerte nos
separe, y amar
mientras haya
amor en nuestros corazones.**

**Un año después, casi el mismo día en que se había escrito
esta carta, recibí este telegrama:**



**«Querida Elisabeth, ahora Christine es una mariposa.
Con cariño, B.B.»**

**Chris dejó a su familia esta carta, en la que expresa su
última voluntad:**

A mamá:

**Quiero que sepas que siempre te quise y siempre te
querré. Sé que iré al Cielo y sé que te veré cuando mueras.
Quiero que siempre me recuerdes y me hables en tus
oraciones... No quiero verte llorar todo el día. Estaré feliz
en el Cielo, y quiero que siempre lo tengas presente... Di
todas las noches "felices sueños, que Dios te bendiga, te
quiero, y gracias, Dios", pues yo te oiré. También quiero a
papá, a Karen y a Ann, mucho, muchísimo... Y también te
quiero a ti. Estuviste a mi lado en los buenos y en los malos
momentos y nunca lo olvidaré. Te quiero mucho, mamá,
muchísimo.**

Con mucho cariño, tu hija siempre, Chris.

1 de enero de 1982

**Esta es la última voluntad y el testamento de la que
suscribe, Chris:**

**Lego a mi familia mi dinero, para que le dé buen uso,
ya sea en mi funeral o para el 'Mater Children's Hospital
Appeal'. La ropa que no le vaya bien a mi hermana mayor o
a mi hermana gemela es para los pobres. Mis juguetes son
para mis sobrinos cuando Karen o Ann tengan niños. A
Muffy quiero que lo entierren conmigo. Mis joyas son para
compartir entre Karen y Ann y quizá mamá. Cuando muera**



quiero tener mi paloma y mi anillo. La sortija de la madre de papá es para Karen, quien me la prestó. Mi colección china es para toda la familia. Todo lo demás, sea lo que sea, es para repartir entre Karen y Ann.

En mi funeral quiero flores y música animada...

Chris no pudo terminar de escribir su testamento el 4 de mayo de 1982, porque la ingresaron en el hospital a causa de una hemorragia y estuvo inconsciente antes de que la operase n el 4 de junio de 1982.

Estas cartas, con las indicaciones para la misa y su última voluntad, estaban en la bolsa que Chris se llevó al hospital .

Aquí expongo algunos fragmentos de las cartas que escribió. Nos legó un tesoro muchísimo más valioso que el oro , un precioso regalo: su amor y su honestidad. Su auténtica fe , que tanto le costó encontrar. Blanco y negro, sin sombras grises ..., el conocimiento de que Dios sabe claramente, con amor incondicional, cómo ella se sintió y comprendió . Estas cartas hablan por sí mismas:

"A mi familia y amigos:

"En posesión de mis facultades físicas y mentales, escribo la presente nota. Sé que será difícil, pero si Dios quiere que me muera me llevará con él y si quiere que viva, viviré. Mamá dijo una vez que Dios hizo a los médicos y yo le respondí que Dios me dio la mente para que decidiese por mí misma".

Creo que si me quedase minusválida, sin poder hacer nada, me moriría. Mami, quisiera que me enterrasen con mi vestido preferido, me encanta. Gracias por todo. Estuviste todo el tiempo a mi lado y te lo agradezco. Papá,



quisiera que considerases mi muerte como una señal del amor de Dios hacia mí; también te quiero y te agradezco infinitamente todo lo que has hecho por mí. Karen, ahora me doy cuenta de que estaba celosa de ti porque eres todo lo que no soy. No olvides que te quiero. Gracias por todo.

Y por último quiero escribir unas líneas especiales para mi querida gemelita Ann. Te quiero un montón. Recuerda que siempre que necesites hablar con alguien te escucharé. Cuando me vaya quiero seguir sintiéndome necesitada... No paro de llorar mientras escribo estas líneas. Os echaré de menos a todos. Siempre os recordaré y estaré pendiente de vosotros.

"También quiero mencionar a Cathy: es mi mejor amiga y siempre lo será. Hablaré con Dios sobre el traslado de su papá a Melbourne. Y, cuando volvamos a nacer, todo será diferente. Me gustaría que Cathy fuese a mi funeral. La quiero mucho".

"Pensad que veré a los padres de papá y de mamá, a la abuela de mamá, a Christopher, a la señora Brady". Decidle a Joyce y a Bill que cuidaré a Chris por ellos y dadles también las gracias por todo". Los quiero mucho a los dos. Si me olvido de alguien decidles que los quiero y que los añoraré. Me gustaría que pusieseis conmigo una foto de toda la familia, con Cisco. Quiero que Bernardo y el padre Tom celebren mi misa y que tía Jan y tía Barb organicen un animado funeral. Quiero que todas mis flores sean rosas y claveles de color amarillo, rosa y blanco, NO ROJO. Quiero que todos hablen sobre mí y estén felices por mí.

"Familia, gracias, os quiero muchísimo a todos..."

"Despedios de Cisco por mí. Le tengo mucho cariño.



"ECHO DE MENOS Y QUIERO a todos los que menciono en esta carta".

"Adiós, vuestra hija, hermana, amiga, Chris.

"Con cariño."



Querida doctora Ross:

Siempre que ha aparecido en televisión la he escuchado con sumo interés. Me parece que es usted la única persona que conozco que tiene convicciones tan arraigadas como yo.

Tengo dos nietos. El mayor está muy próximo a mí, en un sentido espiritual. Los quiero a ambos por igual, no me malinterprete. El mayor, Jonathan, viene a mi cama y hablamos de mil cosas.

No hace mucho que cumplí setenta años, y desde hace poco más de dieciocho meses ese crío me acaricia las arrugas ¡no muchas! y los hombros y me dice: "Qué suave, abuelita, no pasa nada porque seas vieja".

Un día tuvimos esta conversación:

¿Serás un ángel cuando mueras, abuelita?

Eso espero.

¿Verdad que la gente no puede ver a los ángeles?

No.

Podrías morirte ahora, abuela, así podrías estar siempre conmigo.



Hemos hablado de lo que haremos cuando no tengamos que preocuparnos por nuestros cuerpos.

Les dije a los dos que no quiero una lápida; sólo un árbol con flores bonitas y un recipiente con agua y comida para los pájaros. ¡Ahora los dos tratan de escribir "Abuelita" con su mejor letra para ponerlo en el plato! Todo es muy alegre. Al fin y al cabo, es un "plan divertido".

El mayor dice: "Los demás pensarán que te has ido; ¡pero yo sabré lo que pasa!"

Como puede imaginarse, le dije que se lo explicase a su hermanito, e incluso a su mamá y a su papá, para que no se pusieran tristes.

Todo eso pasó hace casi dos años.

El mismo día en que usted habló sobre "La muerte, los niños y el arco iris" , recibí esta postal. [La postal es un dibujo de un arco iris que desciende sobre una fuente de oro, en una casa rodeada de flores y pájaros.]

No se trata de su propia muerte. Incluso ha olvidado la mía, pero inconscientemente todo eso está en la postal que me hizo mi nieto. Está mi arco iris, mis flores para los pájaros, y al mirar la esquina, me brillan los ojos: una fuente de felicidad está en mi casa. Eso es lo que significo para él ahora, aunque la felicidad también significa que la angustia de la separación ha desaparecido.

Espero que esta carta no sea demasiado larga, pero también yo sé, y he tenido el maravilloso privilegio de poder transmitir este conocimiento.

Cómo Pueden Ayudar los Amigos

Tras la muerte de un niño, el mundo parece detenerse, no sentimos ningún interés por lo que ocurre a nuestro alrededor. Mecánicamente sacamos a pasear el perro, ponemos el abrigo al crío y lo despedimos cuando se va al colegio; preparamos la cafetera totalmente absortos y contestamos aturdidos al teléfono. Cuando la florista llega con flores nos acordamos vagamente de darle una propina. Tenemos un gesto de agradecimiento para con la vecina que nos trae una apetitosa tarta de manzana, aunque estemos totalmente en otro lugar. Lo que queremos es que el tiempo retroceda; oír llegar a Jim saludando alegremente: «Hola, mamá». Volver a ver sus zapatillas, las que se ponía para ir a jugar al fútbol, llenas de fango en la entrada. Queremos oírlo tocar la batería, su querida batería. Nos negamos a creer que sus manos, ¡tan bonitas y especiales!, no volverán a tocarla.

Damos vueltas por la casa, recogemos la ropa sucia y damos la comida al canario (¿le di de comer ayer?), mirando la gris y nebulosa mañana. Un día más, una noche más. Si pudiese oír su voz, su risa, entrar en su habitación y ver ese bulto dormido bajo las sábanas, risueño y hecho un ovillo. Pronto se

despertaría, se frotaría los ojos y gritaría: «*Mamá, ¿qué hora es?*». Por supuesto, él siempre sabía la hora que era. Sólo quería que se supiese que estaba de nuevo en el mundo, despierto otra vez para otro día de sol radiante, música, deportes y, ¡oh!, casi me olvido, su primera amiguita.

Quisiera llamarla, para hablar sobre él, sobre el tiempo que pasaron juntos, que me cuente sus sueños y sus alegrías. Pero no sé qué decirle. Tal vez nos sentemos y nos quedemos



mirándonos una a la otra, o nos pongamos a llorar. No tengo energías para llamarla; hasta me cuesta ir de una habitación a otra. ¡Dios, por favor, haz pasar el tiempo!

Abría una carta que estaba sobre un montón de correspondencia que llegó ayer, ¿o fue anteayer? Estaba escrita con una delicada letra por alguien cuyo nombre no recuerdo.

Mi querida amiga:

Estoy profundamente apenada por la muerte de tu hijo, pero me alegró que me llamaras para decírmelo. [Ahora recuerdo quién es. Últimamente la memoria me falla mucho.] Tu pena y desespero me resultan familiares y recuerdo perfectamente cuando pasé por una situación semejante. Y, puedo decirte con absoluta certeza que, aunque ahora te parezca imposible, volverás a sentirte alegre. Podrás mirar hacia atrás y ver la cara de Jim, esos pequeños gestos tan suyos, la manera en que le caía el pelo cuando se lo acababa de cepillar; podrás oír su risa y sentirlo cerca sin que se te rompa el corazón.

Pero ese cambio es siempre lento, casi imperceptible, y el tiempo que requiere es a veces difícil de pasar. Es fácil que falle tu fe en la vida, en la felicidad y en el futuro, pero agárrate a la vida, a la gente y a cualquier cosa que pueda ayudarte.

No tienes por qué ser fuerte, lógica, ni sensata, ni ninguna de las cosas que crees que tienes que ser. A mí me fue mejor cuando dejé de luchar contra el dolor y me dejé llevar por él como la ola de un maremoto, que me arrastró hasta que se fue aplacando su furia y me dejó, jadeante pero viva, en el límite de la cordura. Y luego, como sucede con todas las tormentas, fue amainando poco a poco. Las



olas rompían cada vez más lejos, y en algún punto, sin darme cuenta, empezó otra vez a merecer la pena vivir la vida.

Mi querida amiga, soy una buena nadadora. Cuando tengas la sensación de que te vas a ahogar en un remolino, cierra los ojos y sentirás que te sostengo en mis brazos, y percibirás mi amor, de un ser humano a otro, el amor de una madre a otra, cruzando el continente para que tu corazón se cure transmitiéndote calidez y consuelo.

Todos los días rezaré para que se alivie tu dolor y te llegue la paz. Sabes que siempre recibimos lo que necesitamos, tanto si queremos como si no. Te llegará. Sigue buscándolo. Está ahí. Siempre estará disponible para ti, en cualquier momento del día o de la noche y, a pesar de la distancia que nos separa, estamos tan cerca una de la otra como el teléfono o nuestros pensamientos.

Siempre te tengo presente, y mi amor fluye hacia ti, Sylvia.

Recuerdos Llenos de Amor

Al morir un adolescente, la casa que antes estaba llena de gente joven, de ritmo de baterías y música rock, de voces y risas jóvenes, se vuelve terriblemente vacía, fría y silenciosa. Parece irreal, *«un cementerio»*, como dice una madre. La vida continúa, el cartero sigue pasando, pero ya no se oye la algarabía de la vida, ni suenan portazos. Lo que antes resultaba *«un tostón, una pesadilla, un ruido insoportable»* ahora se echa muchísimo de menos. A los desolados padres ahora no les importaría oír la más estruendosa batería cuando escuchan las noticias, y comienzan a sentir el *«si por lo menos le hubiese dicho siquiera una vez lo mucho que lo quería»*. La pérdida, la añoranza del familiar que se ha ido



causa un profundo dolor, y por mucho que subamos y bajemos las escaleras, siguiendo el recorrido entre su dormitorio y el recibidor, esos ruidos no se harán realidad.

En días así, semanas o quizá meses después del funeral, la llegada de un compañero del colegio puede ser el mejor regalo.

Un niño llamó al timbre de la señora L. y le pidió permiso para seguir jugando a la pelota en el patio, *«como hacíamos antes»*. ¡Dios mío! ¡Con qué alegría le dijo que sí! Al poco tiempo llegaron otros compañeros de clase, y pronto estuvo en la cocina preparando refrescos y meriendas y recordando alegremente momentos pasados. *«Un día tengo que decirle a Rick que me salvó la vida haciendo eso. No sé cómo se le ocurrió...»*.

Aconsejé a la señora L. que se lo dijera ese mismo día, que no lo pospusiera para el día siguiente, puesto que quizás al otro día no tendría la oportunidad. Cuando lo hizo, Rick le explicó de la manera más natural del mundo que había sido su hijo quien le había dicho que era hora de volver a jugar en el patio. Sonriendo tímidamente, agregó que se limitaba a *«hacer lo que le había dicho»* su viejo amigo, que *«lo visitaba de vez en cuando en sus sueños»*.

Ayuda en las Tareas cotidianas

En el libro '*Endings and Beginnings*', (*Finales y Comienzos*) de Sandy Albertson(10), abundan bellos ejemplos de lo que pueden significar los amigos en los momentos difíciles. Una mujer trataba de visitar a su joven marido, que estaba en el hospital, moribundo, por lo menos dos veces al día, al tiempo que cuidaba de sus dos hijos y daba de mamar a la pequeña. Explica cómo, estando agotada e



insegura sobre las prioridades de la vida, le surgieron amigos entre personas que no había visto nunca.

Una noche se presentó en casa una mujer de un grupo de amigos, ¡con la cena para toda la familia! No la conocía de nada, y me explicó que unos cuáqueros le habían hablado de nosotros.

Yo entonces tenía escasas energías para establecer nuevas relaciones, y sentí un profundo agradecimiento hacia esa extraña amiga que nos ofrecía ese presente sin hacer que nos sintiéramos comprometidos a corresponderle.

Otra noche, cuando Robín y yo habíamos acabado de cenar, sonó el timbre. Era una joven madre a la que conocía de vista. Dijo: "*Vengo a fregar los platos*", y lo hizo. Aunque al principio

me pareció un poco extraño, sonrío cada vez que lo recuerdo. Cuando permites a una amistad que conozca los "trapos sucios" de tu casa, que pase la aspiradora o limpie el baño, se alcanza otro nivel de confianza en la relación.

"Amigos" también son esos que perciben que necesitamos salir de casa o del hospital, de la atmósfera que nos recuerda la enfermedad y la muerte. Esos amigos se acuerdan de que nos gustaba ir a los anticuarios, escuchar un concierto en el parque y sentarnos a la orilla del mar, a mirar las gaviotas y soñar. "Amigos" son los que discretamente nos llevan a esos sitios, nos dejan allí y nos recogen a tiempo para regresar a la inexorable realidad de la vida. Pero ese espacio, ese paréntesis, ese descanso que tuvimos, es un regalo que nos ayuda a pasar otro día, otra noche.

El Hombre que Llegó para Ayudar(★)

Aturdidos por el dolor apareció ese discreto vecino.



Conmocionada, daba vueltas por la casa tratando de decidir qué poner en la maleta. Esa noche, unas horas antes, había recibido una llamada de mi casa, en Missouri, diciéndome que mi hermano, mi cuñada, su hermana y los dos hijos de ésta habían muerto en un accidente de coche.

Ven tan pronto como puedas -me había implorado mi madre-.

Eso es lo que quería hacer: salir enseguida, ir rápidamente a casa de mis padres. Pero teníamos todas las cosas medio empaquetadas porque nos íbamos a trasladar de Ohio a Nuevo México. La casa estaba hecha un revoltijo. Algunas cosas que necesitábamos mi marido Larry o yo, o nuestros niños, Eric y Meghan, estaban ya metidas en cajas. ¿Cuáles? Aturdida por el dolor, no conseguía recordarlo. Nuestra ropa estaba en un montón de ropa sucia en el suelo del lavadero. Aún no habíamos recogido la mesa de la cena. Había juguetes por todas partes.

Mientras Larry reservaba los billetes de avión para la mañana siguiente, yo daba vueltas por la casa, recogía cosas sin saber para qué y las volvía a dejar. Miraba todo lo que se tenía que hacer... y no hacía nada. No me podía concentrar.

Una y otra vez, me martilleaban en la cabeza las palabras que había escuchado por teléfono: «Bill ya no está, Marilyn tampoco. Y June y los dos niños...».

Era como si el mensaje me hubiese embotado el cerebro. Cuando Larry hablaba, me daba la impresión de que estaba muy lejos. Tenía la sensación de tener cortinas en los ojos. Deambulaba por la casa, topando contra las puertas y tropezando con las sillas.



Larry arregló todo para salir a las siete de la mañana. Entonces llamó a algunos amigos para decirles lo que había pasado. Alguno quiso hablar conmigo.

Si os puedo ayudar en algo, decídmelo -dijo uno-.

Gracias. Muchas gracias -contesté-. Pero no sabía qué pedir. El aturdimiento me impedía concentrarme.

Me senté en una silla, con la mirada fija en el vacío, mientras Larry llamaba a Donna King, la mujer con la que yo daba clases dominicales en la iglesia. Donna y yo teníamos una cierta relación de amistad, pero no nos veíamos a menudo. Ella y Emerson, su delgado y tranquilo marido, estaban ocupados durante la semana con su «guardería»: seis niños entre los dos y los quince años.

Me alegré de que Larry le avisara que el próximo domingo tendría que dar la clase sola.

(10) Endings and Beginnings, Random House, Nueva York, 1980.

Yo seguía sentada, mientras Meghan salía disparada detrás de una pelota y Eric la seguía. «Deberían estar en la cama», pensé.

Los seguí hasta la sala de estar. Arrastraba las piernas y las manos me pesaban. Me dejé caer en el sofá, atontada, y cerré los ojos.

Sonó el timbre, me levanté poco a poco y crucé a duras penas la habitación. Abrí la puerta y allí estaba Emerson King.

Vengo a limpiaros los zapatos -dijo-.



Sus palabras resonaron en mis oídos entumecidos. Le pedí que lo repitiese, pues no estaba segura de haberlo oído bien.

Donna tenía que quedarse con el bebé, pero queremos ayudarlos. Cuando murió mi padre, tardé horas en limpiar y sacar brillo a los zapatos de los niños, para el funeral. Por eso vengo a hacerlo para vosotros. Dadme todos vuestros zapatos; no sólo los nuevos, sino todos.

No había pensado para nada en los zapatos. Entonces recordé que el domingo anterior, al salir de misa, Eric había salido del camino y se había metido en el fango con sus mejores zapatos. Para no ser menos que su hermano, Meghan se puso a dar patadas contra las piedras, y acabó estropeando la punta de los zapatos nuevos. Al regresar a casa, dejé los zapatos en el lavadero, con la intención de limpiarlos más tarde, pero luego me olvidé.

La oferta de Emerson me dio un quehacer concreto. Mientras él extendía periódicos en el suelo de la cocina, recogí los zapatos de vestir de Larry, los de cada día, mis zapatos de tacón, los planos, los zapatos de vestir sucios de los niños y sus zapatillas con manchas de comida. Emerson encontró un barreño que llenó con agua y jabón; cogió un viejo cuchillo de un cajón y sacó una esponja de debajo del fregadero. Larry tuvo que rebuscar en varias cajas para encontrar finalmente el betún.

Emerson se instaló en el suelo y empezó a trabajar. El verlo concentrado en una tarea me ayudó a ordenar mis pensamientos.

«Primero la lavadora», me dije.

Mientras se lavaba la ropa, bañé a los niños y los metí en la cama. Meghan parecía tener dificultades para



respirar bien, por su asma, por lo que preparé un botiquín elemental para el viaje.

Mientras lavaba los platos de la cena, Emerson seguía trabajando en silencio. Pensé en Jesús lavando los pies de los discípulos. «Nuestro Señor se arrodilló y sirvió a sus amigos, igual que ahora este hombre se arrodilla y nos hace un servicio», me dije. El amor de ese acto hizo que por fin diera rienda suelta a las lágrimas, como una lluvia curativa que despejó la niebla de mi mente. Me pude mover y pensar. Pude seguir con la tarea de vivir y así, una cosa detrás de la otra, se fue haciendo todo.

Fui al lavadero a poner la ropa en la secadora y, al regresar a la cocina, Emerson se había ido. Alineados junto a la pared estaban todos nuestros zapatos, brillantes y sin mácula. Después, cuando me dispuse a empaquetar, vi que Emerson incluso había raspado y limpiado las suelas. Podía poner los zapatos directamente en las maletas, pues no ensuciarían.

Nos acostamos tarde y nos levantamos muy temprano, pero, al salir hacia el aeropuerto, no quedaba nada por hacer. Nos esperaba la dura realidad, días tristes, pero me sostendría el consuelo de la presencia de Cristo, simbolizado por la imagen de un hombre silencioso arrodillado en la cocina de mi casa con un barreño de agua.

Ahora, cuando me entero de que algún conocido ha perdido un ser querido, ya no llamo con el vago ofrecimiento de «si puedo ayudaros en algo...» Trato de buscar una forma concreta de ayudar a esa persona, como lavarle el coche, llevarle el perro a la perrera, o quedarme en su casa durante el funeral. Y, si alguien me pregunta



cómo sabía que necesitaba eso, respondo que es porque una vez un hombre me limpió los zapatos.

Elegir la Vida por Encima del Sufrimiento

La siguiente carta la escribió a su hijo una paciente con esclerosis múltiple. Lo apartaron de ella cuando su marido la dejó y ella era incapaz, física y económicamente, de atender sus necesidades. Perdió la movilidad de las piernas, la visión y las ganas de vivir; perdió su casa, su matrimonio y parecía que también a su único hijo.

En la actualidad, ha visto cómo su hijo ha salido adelante en los estudios, después de que ella luchase por recuperar la salud e integrarse a la vida. Su hijo ha empezado a estudiar en la universidad, después de trasladarse a vivir con su madre. Esta mujer ha enriquecido cientos de vidas, porque ha pasado por lo peor y ha elegido salir adelante, fortalecida.

Trabaja como asesora de rehabilitación con personas con esclerosis múltiple y enfermedades afines. Dado que ha aprendido de la vida, de su propia vida, conoce los miedos y ansiedades, y es un vivo ejemplo de «la belleza de los cañones esculpidos bellamente tras innumerables tormentas...». Recuerdo que la conocí cuando estaba al final de sus fuerzas, la vida le resultaba cruel y sin sentido, y le parecía que no podría soportar otra prueba. En ese tiempo, la muerte parecía ser bienvenida. Un día decidió asistir a uno de nuestros cursillos y allí compartió, lloró y rió con los demás y salió con la esperanza de que podía encarar otro día, otra semana, otro mes, quizás incluso otro año.

Ahora, muchos años después, me devuelve lo que le dimos. Le mando a mis pacientes con esclerosis múltiple que sienten que ya no pueden más. A veces les basta con ver su cara sonriente, oír su voz tranquilizadora, y presenciar su



radiante afirmación de la vida. ¡Ella puede ver, trabajar y caminar otra vez! Le estoy agradecida por haber enriquecido mi vida y haberme dado ánimos para seguir cuando me encontraba exhausta.

Día de Acción de Gracias

Querido hijo:

Aquí está la carta que te prometí. Aprovechando que ahora estoy ante la máquina de escribir, te la escribiré a máquina para que te resulte más fácil de leer. Hoy he venido al hospital comarcal para poner al día el papeleo que tenía atrasado. Todo está tan tranquilo que es casi irreconocible. No hay interrupciones, llamadas telefónicas, gente, pacientes, médicos, ni consultas...

Acción de gracias, ¿para qué? Hace quince días habría respondido: "Gracias por todo el dolor, el sufrimiento y las adversidades de mi vida". Hoy, afortunadamente, lo veo todo de otra manera. Incluso puedo hacer una lista de cosas que agradecer: la vida, los "buenos amigos" (como tú), la recuperación de la salud, un buen trabajo, personas que se preocupan por mí, a las que les interesan las mismas cosas de la vida que a mí, personas que son "auténticas y honradas", como tú, tus amigos y los míos; que haya críos encantadores que aún no han sido perjudicados por alguna de las devastadoras influencias de la sociedad; animalitos de pelos suaves, como el gato que tuve no hace mucho; bonitas flores, árboles, hierbas, océanos, playas, pájaros y brisas, que convierten en un placer el estar viva y consciente. Me siento bien, incluso contenta, por primera vez desde hace no sé cuánto tiempo. Me alegro de haber decidido vivir.



Hijo mío, espero que elijas vivir plenamente, disfrutando de todo lo que logres crear o encontrar a tu alrededor que pueda enriquecerte y compensarte. Temo que te pierdas mucho de lo que se puede obtener si no ves las cosas en su plenitud. Creo que hasta ahora yo tenía la cabeza metida en una especie de botella, y me despertaba cada día con miedo, resignación, inquietud, desidia, o completamente angustiada y desesperada.

Finalmente, saqué la cabeza y siento la delicia de vivir cada momento. De vivir no sólo atada a las cosas materiales -una o dos cosas significativas que queremos, planes futuros, capacidad para trabajar, correr o simplemente caminar-, sino también de vivir cada día como llega, disfrutar de lo que sucede y también hacer que suceda lo que yo deseo.

Tal vez la acción de gracias (al igual que vivir, amar y envejecer) sea un estado de la mente y del corazón. Hoy me siento agradecida por el solo hecho de sentarme aquí, en mi exiguo despacho, con estas cosas familiares, pensando en gente como tú, hijo mío, y donde-estoy-en-el-mundo-en-este-momento-de-mi-vida. Para mí es una experiencia inusual sentir todo esto, y escribirlo al mismo tiempo. Dejo que mis pensamientos fluyan por los dedos y las teclas hasta el papel.

*Te dedico mis más cariñosos sentimientos. Tu madre
C.*

Comparto esta carta con vosotros con la esperanza de que, cuando estéis en medio de una tormenta de la vida, recordéis sus palabras y sepáis que lo que hacemos con la vida es lo que nosotros elegimos. Cuando realmente nos esforzamos por conseguirlo, nos llega ayuda.



Otra «*mamá*» comparte su recuperación tras la muerte de su pequeña Karin, en mayo de 1978. Escribe el siguiente poema:

*Cuando sale el sol y comienza el día
pienso en ti.*

*Cuando estamos ocupados con nuestros
importantísimos asuntos,*

pienso en ti.

*Cuando tenemos tanta prisa para ir a ningún sitio,
demasiado ocupados para detenernos y oler una flor,
escuchar el canto de un pájaro, sonreír a alguien,*

pienso en ti. Karin, Karin,

siempre pienso en ti.

*Te llamaría mi caramelo de tan dulce que eras. Quién
iba a pensar que te vería morir. Te dije que eras la luz de
mi vida, y ahora me siento en la oscuridad, tengo miedo y
lloro.*

*Ayúdame, ayúdame a salir de la noche para que vuelva
a ver la luz. Te vi quemada y dolorida en la cama del
hospital y me senté a tu lado hasta tu muerte. Tus
quemaduras me impedían tocarte; quería abrazarte, ¡cómo
lo deseaba! Karin, tocaste mi alma y somos una. Sí,
saltaste muy alto y ahora vuelas hacia el cielo. Cuando
pases, hazme un guiño y nos saludaremos. Adiós, adiós, mi
linda mariposa. Te quiere,*

Mamá.



Hace poco volvió a escribir unas líneas:

El dolor era tan intenso que me volvía loca. Pero ahora las cosas se han aclarado. Las dos somos libres y has venido hacia mí. Te quiero con toda mi alma [con una cara sonriente en la o].

Importancia de Contar con Profesionales Humanitarios

La siguiente carta, con fecha del 24 de septiembre de 1981, procede de Nueva Escocia, Canadá. Habla por sí sola, y demuestra cómo una joven pareja, ayudada con cariño por el personal humanitario, se enfrentó a la inesperada pérdida de su bebé. El padre escribió la carta.

Nuestro bebé murió hace dos semanas, y ahora reflexiono sobre lo que pasó. Lo que más me impresionó fue la increíble suerte que tuvimos mi esposa y yo al conocer a las personas indicadas en el momento apropiado, en las cruciales veintitrés horas transcurridas desde el momento en que nos dimos cuenta de que el bebé había muerto hasta que fuimos capaces de verlo y tocarlo, y despedirnos de él.

Para un trasnochado hippie de los años sesenta, con muchos prejuicios respecto a la medicina tradicional, fue muy esclarecedor.

James murió el 9 de septiembre. Ese día María sintió un pequeño movimiento y soñó que nuestro bebé se moriría esa noche. Al día siguiente no se movió nada, y María se sentía rara, cansada, y no se encontraba cómoda de ninguna manera. Esa noche, estando dormida, María empezó a sangrar considerablemente. Arropamos a los niños y nos fuimos al hospital de Bridgewater, cercano a la



casa en la que vivimos en la costa. Llegamos cerca de las tres de la madrugada. Las enfermeras de turno no detectaban el latido del corazón del feto, ni tampoco el médico de guardia. Llamaron a un ginecólogo local quien aconsejó a María que se quedase en el hospital al cuidado de una enfermera. Él acudiría por la mañana.

En ese momento aceptamos que el bebé estaba muerto, aunque volvieron a tratar de detectarle los latidos del corazón. El primer médico opinaba que había que provocar el parto, y nosotros queríamos que eso lo hiciera nuestro médico de Middleton (a unos noventa kilómetros de allí) y así estaríamos cerca de casa y en un entorno familiar. Llamamos a nuestro médico, que se preparó para hacerlo si el ginecólogo así lo indicaba.

A las nueve y media llegó el ginecólogo y examinó a María. Con el examen físico intuyó que había más complicaciones que las que se podían deducir a primera vista. Dijo que prefería que le hicieran una prueba con ultrasonidos para determinar si sus sospechas eran fundadas, aunque podía hacer una exploración quirúrgica y luego una cesárea inmediata si era necesario. Creía que el bebé venía de nalgas, y que había una placenta previa. Quería que María fuese al Hospital de Maternidad Grace, en Halifax. Estuvimos de acuerdo, y llamó a una amiga, para que cuidara a María cuando llegase. Se mostraba realmente tranquilo y colaborador, y pienso que tuvimos mucha suerte al conocerlo. Desde ese momento se hizo médicamente todo lo que se pudo.

La enfermera de Bridgewater insistió en ir con María en la ambulancia y el médico asintió. Me pareció increíble, puesto que era un viaje de más de doscientos kilómetros. Yo fui hasta Halifax con nuestro coche. A duras penas conseguí conducir, pues no paraba de llorar. Una amiga de Middleton había venido para llevarse a los otros niños.



En el hospital continuaron con la administración intravenosa. Vinieron varios médicos, y se dispuso todo lo necesario para hacerle las pruebas ultrasónicas. Era viernes por la tarde. El cirujano quería intervenir y necesitaba cuanto antes toda la información posible. Con el ultrasonido se puso de manifiesto que no había movimiento fetal, que el cuerpo estaba al revés, y que había una completa placenta previa. Aunque en esa planta del hospital había una intensa actividad, todos estaban pendientes de nosotros y dedicaban el tiempo necesario para considerar con cuidado los detalles de lo que se debía hacer. (En total había once médicos y nueve enfermeras ocupados con nuestro caso, y ninguno de ellos se opuso a nuestros deseos ni nos trató de un modo descuidado.) Fue una experiencia asombrosa.

Se acordó que la intervención sería a las seis y media. El jefe del servicio de anestesia y su colaborador consideraron exhaustivamente las diferentes alternativas, sus ventajas y sus efectos secundarios. María dijo que le gustaría estar consciente durante la intervención, sobre todo por el hecho de que después queríamos estar con el bebé. Alrededor de las cinco y media la prepararon para la anestesia epidural.

A las seis y media vino el cirujano para decirnos que tenía que atender otra emergencia. Volvió una hora más tarde y pospuso la operación por la misma razón. Durante ese período de espera también se nos atendió bien. Lo mejor que podíamos hacer era esperar juntos. Normalmente ese hospital hacía dos cesáreas al día, la mayoría de ellas previstas y concertadas. Desde que habíamos llegado ya habían hecho cuatro, dos de ellas de emergencia. Mientras esperábamos, nació un niño en cada una de las dos salas de parto contiguas. Las demás salas estaban ocupadas por mujeres cuyo parto se preveía



inminente. Incluso en medio de tanta actividad, las enfermeras y los médicos nos atendieron y estuvieron pendientes de nosotros en todo momento.

Dado que habíamos esperado más de lo normal, la anestesia comenzó a perder efecto, y tuvieron que darle más. Sobre las ocho y cuarenta y cinco vino el cirujano y dijo que estaba listo para intervenir. Preguntó a María si estaba preparada y ella respondió que estaba nerviosa. El doctor llamó a todos. No iba a hacer nada hasta que todo el personal estuviera a punto, y eso nos incluía a nosotros. Yo estaba realmente impresionado. Ese hombre, que estaba trabajando bajo fuertes presiones y con una gran energía, proseguía su actividad con extrema delicadeza. Dijo que sería difícil administrar otro anestésico ahora que nos habíamos decidido por uno, pero se prepararían para esa eventualidad, y María podría pedir que la durmieran en cualquier momento de la intervención. Al poco rato nos trasladamos a la sala de operaciones.

Desde que llegamos al Hospital Grace se nos instó a participar en lo que se hacía. Me encomendaron algunas tareas que me incluían en lo que se llevaba a cabo, aparte de que participaba en la toma de decisiones y daba ánimos y estaba pendiente de María. Cada vez que desplazaron a María por dentro del hospital me pidieron que los ayudase, y, una vez que se hicieron una idea de mi habilidad para hacer parte del trabajo, no llamaron a ningún camillero.

La operación duró una hora y diez minutos. Al principio había en la habitación dos enfermeras, tres médicos, María y yo. Mi principal preocupación era estar con ella, cogerle la mano y que viese que estaba a su lado. Podía mirar la operación. Parecía una cesárea rutinaria, hasta que trataron de sacar al bebé. Entonces la tensión de la habitación subió de golpe, y el cirujano pidió que fuesen a buscar más materiales, otro doctor y más sangre. La



tensión se mantuvo cerca de cuatro minutos y medio, hasta que sacaron al bebé. Todos nos relajamos y el cirujano, antes de proseguir, revisó durante unos minutos lo que se había hecho. La decisión había sido suya y ahora quería que los demás colaboradores participasen en lo que sucedía. Quería convertir su decisión en decisión de todos. No pudieron sacar al bebé con una incisión estándar, y tuvieron que abrir el útero de arriba abajo (en lugar de la prevista pequeña incisión lateral). Cuando estuvieron preparados dieron los puntos de sutura.

Tan pronto como regresamos a la habitación, el capellán del hospital vino a decirnos cómo era el bebé, y luego nos lo trajo. Pasamos como una hora con él, llorando, hablando, cogiéndolo, besándolo, sintiéndonos en paz. James era un bebé de treinta y dos semanas (sietemesino), bien formado, normal. No mostraba ninguna señal de dolor o resistencia. Una enfermera entró varias veces para cogerlo, pero volvía a salir sin decir nada. Cuando nos dio la impresión de que habíamos terminado, de que nos habíamos despedido de esa forma terrenal, dimos el cuerpo a la enfermera. Autorizamos para que le hicieran una autopsia para conocer la causa de su muerte.

Cuando cogí y toqué al bebé al principio me pareció que tenía cierto peso y sensibilidad que luego desaparecieron. Podría tratarse de energía proyectada, pero prefiero pensar que quedó algo con nosotros, o se liberó mientras estuvimos juntos. Pedí a James que se quedase de algún modo con nuestra familia, como miembro invisible.

Esa noche trasladamos a María a otra planta y le dimos las buenas noches después de que le administrasen un calmante para que durmiese mejor. Volvieron a dárselo por la noche y a la mañana siguiente. En días sucesivos



pasó rápidamente de los medicamentos fuertes a un tratamiento más ligero, hasta que al tercer día ya sólo tomó penicilina.

Recorrí los trescientos kilómetros de ida y vuelta para ver a los niños, y me las arreglé para regresar a la casita de veraneo y llevar las cosas a casa. La semana siguiente pasé dos días disponiéndolo todo para el funeral, haciendo un ataúd y estando con los niños y con amigos. La madre de María vino para ayudarme en la casa.

Tan pronto como pudo ingerir, María empezó a tomar vitamina C, angélica, consuelda, menta y vitamina E y regresó a casa a los seis días de la intervención; se está recuperando muy bien.

Esta experiencia me impresionó profundamente. Todo el mundo nos dio aliento y nos ayudó. Me replanteé muchas de mis fantasías y prejuicios sobre la medicina y los médicos alopáticos. Agradecí la disposición que mostraron para darnos amablemente lo que necesitábamos. La única vez que dudaron fue cuando pedí ver al bebé después de la autopsia. Aunque tuvieron que consultarlo con un supervisor y era en extremo inusual, finalmente me permitieron hacerlo.

El director de la funeraria local también fue muy amable. Trajo el bebé a casa y nos permitió que hiciésemos nuestra ceremonia en su funeraria. Enterramos al bebé nosotros mismos; éramos sólo la familia y cuatro amigos. Los niños nos ayudaron a llevar el ataúd y a cavar la tumba, cosa que pareció ayudarlos a digerir mejor lo sucedido. Aceptaron bastante bien lo ocurrido, respondimos a todas sus preguntas y los atendimos lo mejor que pudimos.



Cuando manifestamos nuestro agradecimiento a la plantilla del hospital, nos dijeron que nuestra estancia allí había sido muy especial, que nuestra energía y amor mutuo hacia el bebé los había impresionado y había contribuido a que todo saliera así. Fue un encuentro realmente bonito con personas maravillosas.

«24 de septiembre de 1982:

Ha pasado un año desde que describí ese hecho esencial en nuestras vidas. Cuando lo escribí sólo habían transcurrido tres días desde el entierro de nuestro bebé James. Lo escribí principalmente para enseñarlo a los amigos, pero también para registrar lo que realmente había sucedido. Esta semana hemos regresado a la casita, a orillas del mar, de la que tan bruscamente salimos en medio de la noche hace un año. Para nosotros ha sido un proceso completo; han pasado cuatro estaciones y la vida sigue. Esta muerte, este trance que hemos pasado, nos ha convertido en una familia más fuerte y comprometida. Tenemos la sensación de que James está con nosotros, en nuestra vida cotidiana, no sólo en el recuerdo, sino también de alguna manera real».

Los que trabajan con niños con enfermedades terminales y con sus padres consideran que también hay que tratar el dolor de la pérdida. Una asistente social estableció en un acreditado hospital, un programa para niños con cáncer y para sus padres, y poco después escribió lo siguiente:

La belleza de esas experiencias y la belleza individual que (generalmente) percibo en mis niños y sus familias se convierte en amor. Negaba la realidad de muchas maneras cuando moría algunos de "mis" niños. Y me di cuenta de que no sentía pena por ellos. Luego morían más niños, y



entonces empezaba a echar de menos a los que habían muerto antes.

En los últimos siete meses han muerto siete niños. Los quiero, en cierto modo, a ellos y a otros. Cuando puedo los llevo conmigo a casa un rato. Pero ahora empiezo a tener miedo. Temo más pérdidas. Temo los duelos que he eludido. Me asusta la franqueza con la que a veces hablamos de la muerte... y me asusta mi propia muerte. A ratos me siento así mientras que en otros momentos estoy convencida de que lo que hago es bueno para los niños, para sus familias y para mí misma... Supongo que lo que digo en esta carta es que esta enriquecedora experiencia puede ser dolorosa...

¿Qué opina sobre todo esto?

Ésta es la respuesta que le dimos:

Sí, he pasado por la misma confusión y las mismas vicisitudes centenares o millares de veces. Con muchos estuve desde el principio hasta el final; con muchos de los que día a día esperaba [...] que muriesen, para no verlos sufrir tanto tiempo [...] y con muchos que murieron pronto y creo que yo no estaba preparada para dejarlos ir. Sentí una profunda tristeza cuando se fueron algunos de mis niños; luego, a medida que proseguía con mi trabajo, se parecía cada vez más a liberar una mariposa de su capullo y después la siguiente y otra..., viendo que las mariposas se alejan de mí, pero sabiendo que están en un buen lugar y que hay otras que necesitan atenciones. Ahora ya nunca siento dolor; pienso simplemente que he hecho todo lo que he podido, con algunos mejor y con otros peor, pero lo importante es que lo hice lo mejor que supe en cada momento. Creo que a ti te ocurrirá lo mismo. Ten presente que tus guías están siempre contigo, a menos de medio metro, y en su invisible forma de amar, cuidar y guiar, te llevarán por la buena dirección.



Navidad con David

Una familia de Colorado, que realmente compartía su tiempo y se comunicaba con su joven hijo moribundo, también tuvo la suerte de contar con una generosa amiga terapeuta, que describió lo que fue pasar las últimas Navidades y el último día de la vida de David con esa familia. Si lo comparamos con lo que compramos en cualquier tienda, eso son regalos navideños con verdadero significado. En su carta, comparte conmigo algunos de los especiales momentos que vivió, el intercambio de regalos y el buen humor del paciente.

Creo haberte comentado que los últimos tres días de David estuve casi todo el tiempo con él, Jane y Norman. Alguien dijo que David murió "con elegancia", y no se me ocurre una forma mejor de describirlo.

En la habitación de David coincidieron personas con una gran capacidad para cuidar y compartir, y se formó un grupo selecto, en el que cada uno hacía "lo suyo", con un profundo respeto hacia los demás. Era un considerable grupo formado por familia, amigos y profesionales, unidos por un objetivo común. La mañana del día de Nochebuena, Norman lloraba y decía que le gustaría que me quedase, pero que no me quería "estropear las Navidades". Le respondí que para mí la Navidad significaba dar, y creo que en eso estaban de acuerdo todos los que estuvieron esos tres días. Incluso a David le gustaba dar, no sólo cuando regalaba algo a sus padres, sino también cuando hacía bromas y jugaba con nosotros. Una vez me comentó alegremente lo bien que lo pasaba cuando "alguien te regala algo bonito y tú haces la broma de devolverle algo horrible".



Incluso el día de Navidad hizo eso que tanto le gustaba cuando le di una gasa limpia para que se limpiase la boca porque había vomitado sangre. Así lo hizo y luego se rió picadamente cuando me devolvió la gasa ensangrentada.

Cuando hablé con Jane el martes por la noche, me pidió que te mandara copias de algunas notas y cartas que me había escrito. Supongo que te comentó que me daría el león de felpa de David; está en mi estantería y a veces me sirve para asesorar a los niños que se enfrentan con la muerte. Más de un niño ha visto el muñeco, y su historia le ha servido de ayuda para vencer sus propios problemas.

Jane se emocionó al escuchar tu charla, el lunes por la tarde, y al tener la oportunidad de hablar contigo el martes. Tus palabras le despertaron muchos recuerdos de David, cosa que ella aprecia especialmente. Me ha dicho más de una vez que nunca le han dado miedo los recuerdos, por punzantes y dolorosos que sean, sino que al contrario, teme olvidar. Por eso aprecia todo lo que le evoque a David. Esa noche hablé con ella un par de veces para ayudarla a ordenar materiales para ti, y estuvo llorando casi todo el tiempo. Pero creo que eso le hace bien. Se sentía muy bien después de hablar contigo y le gustaría volver a verte algún día.

A instancias de Jane he hecho una copia de la cinta en la que David intercambia regalos con sus padres el día de Navidad. Al final de la cinta Jane dice: "Está bien". Luego siguió hablándole a David durante dos o tres horas, y, al ver que estaba a punto de morir, le repitió "Paz, David", una y otra vez, hasta que él dejó de respirar. Es uno de los momentos más hermosos que he vivido. Me parece curioso que muchos sientan pena por mí o me critiquen por "haber renunciado a mis Navidades" el año pasado. Yo, por el



contrario, pienso que no renuncié a nada y que fue sin duda la Navidad que he vivido con más plenitud en mi vida.

David está tan presente en mi mente que tengo que escribirte. Me desperté con ganas de llorar por él, pero generalmente pienso que no sirve de nada quedarme en la cama en ese estado mental, pues termino por perder la esencia de David y de la experiencia en sí. Así que me levanté y cogí un libro. A ratos leía y a ratos miraba la nieve que empezaba a caer, sabiendo perfectamente que en el fondo tenía el pensamiento centrado en David.

Este libro es sobre Charles Williams, quien está tan entremezclado con mis sentimientos por David, que me permite llorar, recordar o sentir a David, sentir la vida, la muerte, la emoción, el amor, todo junto, como en una bolita de nieve, por decirlo así.

Me preguntas qué siento cuando veo a otros seres que siguen llorando por David. Ni que decir tiene que me alegro de que la gente lo siga queriendo y sintiendo. Supongo que tendría que preguntarme por qué no lloro más, si otros lloran. Sólo se me ocurre responder con otra pregunta: ¿por qué se llora por la muerte?

La respuesta depende de quién muere, cómo y cuándo; si uno se siente negligente o responsable ante su muerte, o si tiene la impresión de que quedaron cosas pendientes en la relación, como "hay cosas que podría haber hecho mejor", etcétera.

En el caso de David -una persona joven que muere-, se llora ante lo que parece innecesario. Ahora ya ha pasado, ha ocurrido aquello contra lo que se luchó con todos los medios humanos. ¿Qué significado se le puede dar? Asimismo me asombra ver el modo en que algunos se enfrentan a muertes accidentales o violentas, pero éste no



es el caso, gracias a Dios. Sólo tenemos el vivido recuerdo de que David murió tranquilo, rodeado del cuidado y amor de todos. Por eso no hay que reprocharse ningún sentimiento de negligencia ni de relación interrumpida. Podría llorar por su vida inacabada, si es esencial llegar a los setenta años, pero, si creo que Dios es personal y se preocupa por mí y por las personas a las que quiero más de lo que pueda imaginarme, no puedo entristecerme de que esté con Dios. Y, después de lo que he vivido en los últimos meses, no puedo dudar de ese Dios personal. ¿Lloro la pérdida de un hijo? Sería así si estuviese lejos de mí. Pero David está presente de un modo tan real para mí -no en sentido externo, sino internamente-, rodeado por todo lo que quiero y admiro, que vivo su realidad como algo presente, verdadero, lleno de sentido.

Doy gracias a Dios por haberme concedido el privilegio de encontrar un significado en medio del caos.

Dejarlos Marchar

¿El día de la separación será acaso el día de la reunión? ¿Y quizá se dirá que mi ocaso fue en realidad mi amanecer?
KAHLIL GIBRAN El profeta

Dejar partir es uno de los trances más difíciles de la vida. Hay que empezar a hacerlo cuando, al nacer, el bebé debe permanecer en el hospital un día o dos más que la madre, quien naturalmente pensaba llevarse ese paquetito de felicidad a su casa.

Años más tarde, aprendemos a dejar partir a los niños a la guardería o a la escuela. A los papás parece que los afectan menos «las despedidas», puesto que son muchos los que deben irse antes de que los niños suban ilusionados al autobús escolar en su primer *«gran día»*. Después, escuchan cómo fue todo, pero no estaban allí cuando llegó el autobús, cuando un indeciso niño estuvo a punto de darse media vuelta y echar a correr hacia los brazos de su madre.

Luego debemos dejar a nuestros hijos cuando el médico dice que hay que ingresarlos porque tienen apendicitis y hay que prepararlos para la operación. Si bien son *«pequeños traumas»*, de algún modo constituyen una preparación para que los padres no piensen que sus hijos estarán siempre con ellos.

Una mujer escribe a su propia madre, explicándole sus sentimientos sobre la maternidad:

De una madre a otra:



Laura se acaba de ir. Son las seis y cuarto de la mañana y aún está oscuro. Pensé que yo podría dormirme otra vez, pero no hay forma: estoy demasiado excitada. Esto es lo que pasa cuando se es madre. Es posible que a veces sólo lo comprenda otra madre. Laura no quiso que la llevase al aeropuerto, prefirió coger un taxi e irse sola. Nos dimos un fuerte abrazo y un montón de besos, con muchos "te quiero y que lo pases muy bien", y se fue, ella solita, y yo me he quedado aquí.

Laura ya ha emprendido sola otras aventuras: ir de acampada, el primer día de clase, e incluso de pequeña fue sola una vez en avión. Pero ahora es algo diferente. Tiene trece años y quiere hacerlo todo sola. "No te preocupes, mami, estaré bien". Recuerdo perfectamente cuando yo te lo decía a ti.

Y realmente no estoy preocupada y me siento orgullosísima de que quiera hacerlo sola. Sin embargo hay una emoción soterrada difícil de definir. Intuyo que conoces ese sentimiento inherente al hecho de ser madre.

Laura estará fuera una semana y luego, por supuesto, regresará. Pero sé que se volverá a ir, una y otra vez, y probablemente cada vez que regrese será algo diferente.

A lo mejor es que la nebulosa mañana se despeja de improviso, o quizá sea la serena quietud de la casa a primera hora de la mañana... Por primera vez siento la perspectiva del tiempo, de cómo la vida de mi hija sólo está de paso por la mía, y de cómo algún día se irá "valiéndose por sí misma".

Es un sentimiento bonito. Laura está madurando sana, y feliz. Emocionalmente intuyo que el tiempo que pasa conmigo, con su mamá, es realmente corto en el contexto de su vida y la mía.



Pero ¿adónde va? Se va hacia el sur a visitar a sus abuelos, mis padres, retrocediendo una generación. Esto también está bien, en el contexto de las cosas, en su vida y en la tuya.

Empecé este monólogo pensando en mí y en lo que significa ser una madre. Ahora pienso en ti y en tu hijo, mi hermano, que murió hace tres años. Pensamos más en Alan de lo que hablamos de él.

Se fue, y el tiempo que pasó por tu vida fue demasiado corto. Todas las veces que se fue "para arreglárselas por sí solo", regresó, y cada vez era un poco diferente. Pero, mamá, eso es lo que implica ser madre, aunque su última partida fue incomprensible. Creo que ahora, de madre a madre, lo comprendo mejor. El tiempo que tenemos con nuestros hijos es limitado; deben irse. El tiempo que tenemos con nuestros hijos es eterno, aunque se vayan. Debemos apreciar el tiempo que pasamos con nuestros hijos.

No quisiera haberte entristecido. La partida de un hijo forma parte de lo que significa ser madre. Y eso, sea cual sea la circunstancia, no es triste, es increíblemente especial.

Te quiero, mamá.

Dale un fuerte abrazo y muchos besos a mi hija que también es tuya. Sé que disfrutas el tiempo que pasas con ella y también conmigo, tu hija. Posiblemente por eso sabía que comprenderías... mis sentimientos de madre.

Tu hija Netta.



¡No, no Mi Hijo!



¿Fibrosis quística? ¿Qué es eso?

¿Cuánto tiempo lo tendrá ? ¿Hasta los seis o los dieciséis ?

Doctor, dígame todo lo que sepa.

¿Se curará algún día ?

Un minuto de serenidad. Espere. No entiendo. ¿Hay que hacerle tratamientos manuales? Tengo que presionarle el pecho tres veces al día, para que elimine la mucosidad que no puede expulsar.

¿Ha dicho *siempre*? ¿Tendrá esta enfermedad mientras viva?

¿Mi pequeño Gary? Dígame que no es cierto, ¡por favor! ¿No puede tratarse de un error? ¿No le hará más pruebas ? Debe de haber confundido sus radiografías con las de otro niño.

¿Terapia de vapor? ¿Drenaje postural? ¿Enzimas y pastillas?

Me está diciendo que esa enfermedad debilita y mata.

Dice que no tiene cura. ¿Está seguro? ¡Oh Dios! No mi hijo. No, él no. Eso no.

Esto lo escribió D. A. G. en mayo de 1974, cuando Gary tenía tres años y medio y le acababan de diagnosticar fibrosis quística. Ahora ha cumplido diez años.

Trabajar el Duelo

En general, los padres viven de distintas maneras el duelo por la muerte de un hijo. No se les debe decir: «*Ahora deberías tenerlo superado, ¡ya hace más de un año!*».



Los miembros de la familia que hablan sobre ello, que comparten sus experiencias con otros padres que han perdido un hijo, con el personal del hospital, aun después de la muerte del hijo, o con un religioso o familiar compasivos, suelen superarlo mucho mejor que los que no manifiestan sus sentimientos y regresan al trabajo simulando que la vida sigue como siempre. El relato de un padre sobre cómo vivió ese dolor es un bello ejemplo de la importancia que pueden adquirir los pequeños y preciosos recuerdos, de cómo una flor favorita despierta intensos recuerdos, de cómo las mariposas se convierten en símbolos, símbolos universales de vida eterna (como nos enseñaron los niños de los campos de concentración).

Notas de un Padre

Christian era el favorito de mis tres hijos. Era el mediano, me imagino que sería por eso. Me parecía que necesitaba más atención. Lo adoraba.

Al escribir estas líneas, las lágrimas me humedecen los ojos. No puedo pensar en nada negativo sobre Christian, todas las cosas bonitas reavivan su recuerdo.

Le gustaban las flores, sobre todo las dalias, y disfrutaba con la belleza de las cosas. Recuerdo un día en que fuimos a una casa en la que vendían cosas a buen precio. Vio una joya de bisutería que quería comprar para su madre. Traté de que buscara algo más práctico (un anillo de plata, o una cadenita de oro), pero después de mirarlo todo volvió a la bisutería. Insistía, y con razón, que eso era «bonito» y quería llevar algo «bonito» a su madre. Desde entonces, mi mujer nunca se ha quitado esa bonita cadena, y, cada vez que la veo, aunque esté deslustrada, sólo puedo verla con los ojos de Christian.



A veces pienso que es mejor "haber querido y perdido a alguien", que no haber querido nunca. Antes pensaba esto respecto al amor entre un hombre y una mujer, pero ahora lo veo más relacionado con la muerte de un hijo joven. Aunque me siento desolado, creo que los seis años y medio que nos dio Christian valieron la pena.

Me pregunto qué hacen las personas sin niños. Algunas tienen perros, o algún otro animal doméstico. Los hay que tienen alguna afición, pero me da la impresión de que esas cosas terrenales no pueden interesar de manera exclusiva u ocupar a una persona constantemente.

Ahora me hago preguntas sobre los que están solos, o solteros, o no tienen hijos; me pregunto si han vivido una tragedia. He aprendido que no somos los únicos a los que les ha pasado algo así. Donde vivimos hay otras dos parejas que han perdido a sus hijos recientemente (hace menos de dos años). Hace unas semanas fuimos a una fiesta y mi mujer se puso a hablar con una de las mujeres, que perdió una niña de dos años de no sé qué enfermedad (no era cáncer). Su marido no quería pensar en ello y desde que ocurrió no hablaba del tema. Mi mujer y yo sentimos un gran alivio después de hablar sobre Christian y llorar por él. A esa mujer se le cayeron las lágrimas cuando mi mujer le dijo que nuestro hijo de cinco años a veces llora porque añora a Christian.

Ahora es más fácil escribir, aunque a veces no puedo contener la angustia, sobre todo cuando hablo con mi mujer. El jueves, Christian cumpliría siete años si viviese. Puede ser un día difícil. Dentro de tres meses nos trasladamos al extranjero, por razones de trabajo. Eso nos brinda la oportunidad de salir de la casa que era el lugar preferido de Christian. Para mi mujer sigue siendo muy difícil superarlo porque a Christian le gustaba mucho salir y solía esperar fuera hasta que llegaba un amigo. Christian



hacía amigos con facilidad. A mí me resulta más fácil rehacerme porque creo que cumplo los deseos de Christian.

Cada día le rezo, aunque sé que no me puede responder. He tenido una educación católica, pero no estoy seguro de Dios. Es curioso que rece y al mismo tiempo dude sobre Dios. Y, mientras más rezo a Christian y más tiempo pasa sin que me responda, más seguro estoy de que Dios existe, por lo menos como creen la mayoría de los cristianos.

En la familia tenemos muchos tópicos sobre Christian, pero mi favorito es que él era nuestro Cristo. Ante mis ojos era perfecto, y humano. Vino a nosotros por una razón, y murió sin quejarse. Me gustaría saber cuál fue su finalidad en la Tierra.

Mi suegra murió hace unos años y siempre pensé que su objetivo en la vida era que Connie y yo nos casáramos. Es más, creo que uno de nuestros hijos debe cumplir un destino. Y creo que la muerte de Christian obedecía en parte a eso.

También considero que Christian era muy especial. Apenas reclamaba atención y se esforzaba por hacer las cosas lo mejor posible. Y, cuando en una familia hay una persona muy especial, ésta no puede ser retenida demasiado tiempo pues debe entregarse para ayudar a otros...

Cuando vi a Christian en su último reposo, advertí las marcas dejadas por las inyecciones intravenosas, una en cada mano. Eran negras y azules y me recordaron las heridas de los clavos de Cristo.



El domingo salimos a dar una vuelta en coche y nos paramos a ver a una pareja que perdió a una hija de leucemia, hace cosa de un año. La primera vez que oí hablar de esa tragedia no le presté demasiada atención. Ahora que he pasado por lo mismo, tengo ganas de abrazarlos y ser amable con ellos. Sólo les queda uno. Nosotros tenemos dos. Doy gracias a Dios por ellos. En estos momentos, sin ellos la vida carecería de sentido. La pérdida de Christian podría haber sido devastadora.

Las personas de nuestra comunidad han sido muy amables y generosas, gracias en parte a la popularidad y al trabajo de mi mujer en la comunidad. Es muy gratificante ver que hay gente que realmente se preocupa de verdad.

El sábado, cuando arreglé el jardín, trabajé como un demonio porque lo hacía para Christian.

Mi hijo de cinco años llora a veces, y son lágrimas sinceras. Nos mira y su carita dice: "No pasa nada si se llora, mami. Sé cómo te sientes". Es asombroso en un niño de cinco años. No te deja volver la cabeza, quiere verte la cara. Hace un mes, un día que fuimos en tren y pasamos por un túnel, dijo: "Mira, mamá, estamos debajo del suelo, igual que Christian". Ha hecho ya otras observaciones de este tipo.

Nuestro hijo de once años no llora tantas veces abiertamente desde que murió su hermano. Espero que el contenerse no lo perjudique psicológicamente.

Temo que nuestros hijos hayan quedado muy marcados por la muerte de su hermano.

Cuando Christian comenzaba a estar enfermo, mientras pasábamos un día por una carretera de circunvalación subterránea, preguntó: "Mamá, ¿qué se



siente cuando se está enterrado?". Tenía miedo de estar solo bajo tierra. No de morir, sino de estar solo. Pensar en que Christian sufría me produce ansiedad. Recuerdo que un día, en casa, ya enfermo, hizo una gamberrada. Lo cogí y le di una bofetada. Él intentó apartarse y se dio un golpe con un mueble del comedor. Le dije que por muy enfermo que estuviera no podía hacer cosas así. Ahora pienso que quizá fui demasiado severo con él.

También tenemos una sensación de impotencia. Cuando Christian empeoró, por Navidad, leímos en el periódico un artículo sobre el Interferón y algún otro remedio milagroso y enseguida tomamos nota e hicimos algunas llamadas para ver si servía en el caso de Christian. Escribí a un cirujano de Canadá, quien respondió que ese tumor no se podía operar. Pronto nos dimos cuenta de que en nuestro hospital podían hacer prácticamente lo mismo que en cualquier otro centro. Entonces consideramos el caso con los médicos de allí.

Quizá deberíamos escribir al Instituto Nacional contra el Cáncer para ver si podemos ayudar o ver a esas personas.

Creo que estamos perdiendo el tren en la investigación cancerígena en un área. Se debería tener más en cuenta el historial médico de la familia del que muere de cáncer. Creo que si se introdujeran en un ordenador suficientes datos sobre un grupo de personas que padecen cáncer, pronto se encontraría una correlación. He leído en un periódico que los chinos explicaron el cáncer de esófago tras enviar por dos o tres años a un equipo de investigadores a una zona particularmente afectada por la enfermedad, para hacer un estudio exhaustivo. Analizaron todos los aspectos de la situación, y pronto centraron su atención en unos hongos que crecían en el pan. En



cualquier caso, localizaron la raíz del problema en muy poco tiempo.

Mi mujer cree que la semilla del tumor de Christian pudo haber germinado debido a los problemas que le causaban sus infecciones de oído. Tuvo muchas y le hicieron numerosas punciones en el tímpano (miringotomía).

Ambos pensamos que hubo exposición a agentes cancerígenos en más de una ocasión: con el mercurio y los rayos X de la consulta del dentista en que trabajaba Connie cuando esperaba a Christian; con el clorodano, que esparcí hace cosa de un año para matar a los grillos; y también fue una estupidez fumigar toda la casa, por dentro y por fuera, con meteclorodano (utilizado sobre todo para matar termitas). Ahora soy reacio a utilizar esas sustancias, y creo que nunca las volveré a utilizar dentro de la casa.

En la última semana de vida de Christian surgió la posibilidad de administrarle un medicamento experimental. Se llamaba Cisplatín. Se suponía que las células cancerígenas lo absorbían más rápidamente que las normales, con lo que se mataba el tumor. Al principio no se lo dieron porque tenía fiebre, pero pensamos que, puesto que era su última oportunidad, debíamos probarlo, aunque pudiese matarlo. No produjo el efecto deseado.

Quisiera agradecer humildemente la gran amabilidad y generosidad de algunas personas de nuestro entorno para con nosotros después de la muerte de mi hijo. Trataré de corresponderles con creces. Es una satisfacción comprobar una vez más que la gente se preocupa realmente por los demás, en especial las personas de esta extraordinaria comunidad.



Hace poco recibí esta carta de J., el padre de Christian:

Querida Elisabeth:

Hoy recibimos su carta y nos alegró mucho tener noticias tuyas. Muchas gracias por sus alentadoras palabras. Sus comentarios siempre son un bálsamo para nosotros. De todos modos, debo confesarle que cada vez me resulta más difícil creer en algo. Nací y fui educado en la religión católica, y me enseñaron a creer. Quiero creer, debería hacerlo, pero después de la muerte de Christian y de todas las plegarias, pensamientos y energías que le precedieron, me parece cada vez más difícil. He solucionado las cosas por mí mismo. Por más vueltas que le doy, pienso que la única razón por la que quiero creer que volveré a ver a Christian es porque estoy desesperado por verlo. Probablemente sólo creo porque así me lo enseñaron o -recordando los métodos de enseñanza de las monjas- porque me lavaron el cerebro para que pensara así. No pretendo ofender a nadie.

Ahora lloro muy de vez en cuando, alivia mucho la tensión. Cuando se llevaron a Christian, solía imaginarlo cerca de nosotros, tal como antes. A medida que pasó el tiempo me figuraba que sólo recuperaba su antigua apariencia cuando yo lo requería. Más adelante me dijo que ya no podía venir a mí con su apariencia antigua, que tenía que unirse a los demás, que lo imaginase en forma de nube, formando parte de una enorme nube. Ahora siempre que veo una nube pienso en él. También lo recuerdo siempre que veo una mariposa, que me trae a la memoria la respuesta de un artista -el autor de la pintura que usted le mandó-, a una pregunta sobre su obra: "¿Por qué quiere un dibujo de una mariposa? Las mariposas son libres".



Asimismo, siempre que estoy solo y veo un pájaro, me gusta pensar que es Christian y que está tranquilo, volando libre, sin perdernos de vista, aunque sabe que no puede cambiar nada.

Una de las reacciones ante la muerte de un ser querido es la necesidad de una señal «de vida» del hijo que se fue. Queremos tocarlo una vez más, ver su sonrisa, escuchar su voz, pero sobre todo necesitamos saber que está bien y que no se siente solo como nosotros.

Una madre cuyo hijo murió en Navidad tuvo un hermoso sueño la víspera del cumpleaños de éste, en octubre del siguiente año. En el sueño, madre e hijo estaban juntos. Ella le dijo que, después de todo, no se había ido, a lo que él respondió que se había ido, pero que no estaba solo.

Mientras más empeño pongan los padres en ver o sentir a su hijo muerto, menos probable es que lo consigan. Los verdaderos sueños sobre un hijo fallecido no suelen tenerse hasta semanas, o meses, después del óbito, cuando los padres comienzan a recuperarse de la dolorosa pérdida y a dormir las primeras noches tranquilas.

Las familias que han tenido tiempo de prepararse para la muerte inminente de un niño pueden sobreponerse mejor puesto que han pasado casi todo el duelo durante los últimos meses o semanas de la vida del hijo y por eso pueden «ver» a su ser querido en sueños mucho antes.

Una joven madre, cuya hija fue estrangulada tras ser sometida a una brutal violación, regresó a casa desesperada, después de vagar sin rumbo durante días. Cuando por fin se tendió en la cama, vio que entraba por la ventana una intensa luz en la que aparecía su hijita, sana, radiante y sonriente, con los brazos extendidos: «¡Mira, mami!». Su hija



desapareció al cabo de unos minutos, pero la visión la llenó de tanta paz y de tanto amor que, después de eso, tenía la mente más serena que las personas de su comunidad, aún espantadas por lo sucedido.

Creo que las visiones, los sueños y las apariciones de nuestros seres queridos muertos dependen en gran manera de nuestra necesidad natural. Creo que se nos da lo que necesitamos y, si somos incapaces de soñar o de ser conscientes de que nuestros hijos simplemente nos han dejado por un tiempo, puede ser una prueba de nuestra fe y confianza. Más tarde, cuando en la vida miremos hacia atrás y veamos nuestras tormentas, nos daremos cuenta de lo mucho que nos han cambiado, de lo mucho que nos hemos enriquecido en generosidad y comprensión.

Una mujer de Massachussets que en cuatro años había perdido a su marido y a su pequeña hija de cuatro años de cáncer, tuvo una bella experiencia simbólica tras la muerte de la niña. Poco antes de morir, Brenda le dijo a su madre que le mandaría un *«cardenal»*, el ave de plumas rojas, como prueba de que existía el Cielo. El mismo día del funeral, aparecieron en el jardín de los Boschetto más de una docena de esas llamativas aves, que antes nunca se habían visto allí. Las apariciones de los cardenales en su patio eran casi diarias y han fortalecido la fe de Maxine Boschetto en la continuidad de la existencia.

Quiero añadir algo sobre el hecho de *«buscar»* una prueba de supervivencia. Muchos padres están tan desesperados que pagarían cualquier cosa por un *«mensaje»* de su hijo muerto. Visitan médiums, se hacen predecir el futuro y no reparan en gastos ni viajes en pos de esa señal. Pero esos padres tienen los mismos dones que los llamados médiums. Si mantienen la serenidad, si confían, si están



dispuestos a aceptar lo que se les da y dejan de buscar recursos externos, encontrarán ayuda y se sentirán aliviados al tener la certeza de que volverán a ver a sus hijos. Abundan los charlatanes deseosos de encontrar a alguien a quien explicarle cómo comunicarse con su hijo fallecido. Por la noche, pide en tus oraciones o en tus pensamientos una señal de tu hijo, y, si realmente la necesitas, te será concedida.

También verás que al principio, cada mariposa, cada nube, cada rayo de sol te parecerá una señal de tu hijo. Acéptalo sin ser demasiado auto crítico. Te servirá para que vuelvas a fijarte en la belleza que sigue habiendo a tu alrededor y que siempre nos rodeará, aunque mueran todos nuestros hijos. Esta forma parte natural del proceso de curación.

Los niños que han participado con la familia en el proceso de muerte y duelo, luego saben expresar lo que sienten; algunos incluso escriben cartas al difunto para despedirse. Meagan tenía diez años cuando murió su querido abuelito. Pintó un hermoso arco iris con un ángel sobre una nubecita azul celeste (en el lenguaje simbólico universal, el azul celeste representa el *«desvanecimiento de la vida»*). En el ángulo superior izquierdo del dibujo, sobre el ángel escribió: *«Abuelito, esta nube es para que te sientes»*. En la esquina superior de la derecha añadió: *«Un arco iris es muy alegre y quiero que tengas algo alegre para recordarnos»*. En una carta que acompañaba al dibujo le escribió: *«Abuelito, por favor, sé feliz en el Cielo. Todos queremos que lo seas. Todos rezamos para que lo seas. ¿Cómo es la casa o la nube en que estás? ¿Has conocido a algún presidente o personas famosas? Bueno, adiós, que seas feliz»*.

El mismo día la pequeña escribió una carta de acción de gracias de la que muchos adultos podrían aprender. Dice así:



Las Cosas que Agradezco

Cuando era un bebé mi verdadera madre dijo que no podía cuidarme ni proporcionarme un hogar, y me entregó en adopción. Me siento agradecida por eso, porque llegó una encantadora pareja (los que ahora son mis padres) que dijo que quería una niña y la describieron parecida a mí. La señora los acompañó a verme y ellos le dijeron que me proporcionarían un buen hogar, y así fue. Así que estoy agradecida por tener una familia maravillosa.

También estoy agradecida con el mundo, porque si no hubiera mundo yo no estaría aquí con mi familia. Sin pájaros ni flores, sin personas ni animales. Pero tenemos esas cosas y también debemos agradecerlas.

Durante el difícil proceso de aceptación de la pérdida de un niño, algunos padres encuentran consuelo en las cosas que hicieron sus hijos en vida y se enorgullecen de las últimas cosas que realizaron. Una madre describe lo mucho que le cuesta (nos ocurre a todos) aceptar la inminencia de la muerte de su hijo:

Ese horrible 3 de diciembre, el médico se detuvo en el vestíbulo y me dijo: "Debo decirle que no creo poder curar a John". [Le detectaron cáncer a los catorce años y medio y murió poco después de cumplir los dieciséis.] Estaba descorazonada, absolutamente agotada y no podía retener las lágrimas. John me preguntaba qué ocurría y yo no era capaz de decírselo. No en ese momento.

A mediados de ese mismo mes de diciembre, en medio de mis miedos y ansiedades, fui a la Sociedad Americana contra el Cáncer, donde me recibió una asistente social que me ayudó lo indecible. No, no tenía que explicar a John



que se moría porque era evidente -también todos nos moriremos- por lo que no hacía falta decírselo. Fue un gran alivio. Esa misma tarde compré tres libros que me fueron muy útiles. Por la noche me senté y leí de un tirón 'To Live Until We Say Good-Bye (11); no paraba de llorar porque mi hijo se estaba muriendo, iba a perderlo y no podía hacer nada para evitarlo. Sufría muchísimo. Odiaba lo que sucedía, y aún lo sigo odiando. Pero me di cuenta de que mi reacción era normal. Sus libros me abrieron las puertas a muchos sentimientos y conversaciones con John, con mis hijas, con mis padres, con amigos, y con el reverendo de mi iglesia, quienes me ayudaron mucho.

»¡No! No hay derecho y no tiene sentido. ¿Por qué debería tenerlo? John siempre había sido muy especial, desde el día en que nació, y ahora era aún más especial porque se iba a casa de su padre celestial. ¿Y quién podía quererlo más, infundirle más paz, fortalecerlo otra vez y hacerlo si cabe más hermoso de lo que lo habíamos conocido? Dios, y sólo Dios. Me sentí algo aliviada.

Los dos meses siguientes devoré sus libros y hablé, lloré y me sentí unida a John y a mi familia... Cada día que leía me sentía un poco mejor.

John y yo nunca hablamos sobre el hecho de que se iba a morir, porque los dos lo sabíamos y él sabía que yo lo sabía. No quería herirnos y no quería hablar de ello, y me parecía bien. No tocamos

el tema, pero él sabía que yo estaba con él, que lo adoraba, y que podía decir lo que quisiera cuando quisiera.

Estaba a su lado dándole la mano cada vez que le hacían una punción, viendo su dolor y angustia y entregándole todo mi amor con cada exhalación. Creo de todo corazón que él lo sabía.



Hablábamos a nuestra manera y los dos sabíamos lo que el otro pensaba y sentía: estábamos muy unidos. No me habría alejado de su lado por nada, aunque con cada punción se me partía el alma en pedazos. Su dolor y su agonía recorrían todos los miembros de mi cuerpo y me desgarraban las entrañas cada vez más.

Mantuve a John en casa siguiendo su enseñanza y consejo dados en esos libros. El 21 de marzo lo ingresaron en el hospital por una anemia aguda y le hicieron una transfusión. Cuando vino el médico, lo acompañé a otra sala y le pregunté si John estaba perdiendo su batalla y me dijo que sí; no tengo palabras para explicar lo que sentí en ese momento. Lloré desconsoladamente y sí, lo hice con John y delante de él. Esa noche me quedé en el hospital con mi hijo hasta muy tarde y me habría quedado por la noche si no se hubiese recuperado; además el corazón me decía que de momento estaba bien y que al día siguiente vendría a casa.

El 30 de marzo John cumplió dieciséis años. Yo sabía que no estaría mucho más tiempo con nosotros, pero había llegado a aceptarlo. Nos dijimos todo lo que teníamos que decirnos para aliviar el dolor de la separación.

El 3 de abril fue la última vez que le hicieron una punción en la clínica. A las siete y media de la tarde del 5 de abril lo estreché entre mis brazos, lloramos juntos, y lo ayudé a caminar hasta el coche para su último viaje al hospital. Le prometí que no lo dejaría solo y que me quedaría con él hasta que regresase a casa. Le administraron oxígeno desde el jueves por la noche hasta el sábado por la tarde, y permanecí con él en el hospital, en su habitación, como le prometí.



Lo llevamos a casa el sábado a las dos de la tarde del 7 de abril, para su última etapa en esta estancia en la Tierra. John tenía intensos dolores en el estómago, en la espalda y en los hombros.

Había pasado de los 75 kilos a unos 48, y medía 1,99 m; era piel y huesos. Tenía la espalda encorvada por el dolor, pero no se quejaba. Sólo pedía "dame una friega en la espalda" o "frótame los hombros". Trató de ser fuerte y de valerse por sí mismo hasta el final. Incluso quiso caminar

(11) Hay edición castellana: 'Vivir hasta despedirnos', Ediciones Luciérnaga, Barcelona, 1991.

solo por la casa. No le fue muy bien, porque estaba muy débil y tomaba muchas medicinas, pero lo intentó.

La mañana del miércoles 11 de abril, me senté en la cama de John y le friccioné la espalda y los hombros mientras hablábamos de mi compañera de trabajo, que había estado de vacaciones la semana anterior. Me preguntó si había regresado y si lo había pasado bien. También hablamos del dolor que tenía en la espalda. Ese día, a las doce y veinte del mediodía, John nos dejó para irse a la casa de Dios.

¡Por fin! No más dolor, no más sufrimiento, no más punciones.

Yo estaba en el trabajo. Mamá me llamó por teléfono para que fuera a casa, y yo, sin pensarlo, le pregunté para qué, e insistí, hasta que me dijo: "John se ha ido". Di un grito y le colgué el teléfono; seguí gritando sin parar. No esperaba reaccionar de esa manera, pero es que el dolor era terrible.

Papá vino a buscarme. Entré en casa y corrí a la habitación de John, lo cogí del brazo, le apreté la mano y le



dije infinidad de veces que lo quería mucho y que iba a echarlo mucho de menos. No le dije adiós porque siempre lo llevaré conmigo en el corazón; y sé que algún día volveremos a estar juntos.

Mis dos hijas lo pasaron muy mal cuando murió John. La mayor, de trece años, lloró todo el día, hasta bien entrada la noche. La otra, de nueve años, se fue a la entrada y se golpeó repetidas veces la cabeza. contra la pared, por lo que tuvo un par de días un fuerte dolor de cabeza.

Las cogí de la mano y las llevé a la habitación de John, a los pies de su cama, para que lo viesen y le dijeran lo que quisieran. Las dos estaban asustadas, pero al verlo se sintieron mejor y más tranquilas.

Me costó un gran esfuerzo, pero conseguí que, desde ese momento y hasta el funeral, participasen en todo. Cuando fuimos, sólo la familia, a visitar a John por última vez, volvían a estar atemorizadas. Les cogí la mano y las llevé hasta el ataúd. No paraban de hacer preguntas. Por fin tocamos a John y las perturbó el que estuviese tan frío y rígido. Pero una vez más recurrí a su libro y les expliqué que John había dejado su capullo y, como ya no lo necesitaba, éste no tenía por qué estar caliente y flexible.

Ninguna de las dos teme la muerte y ambas saben que John siempre está con ellas y que algún día volveremos a estar todos juntos.

John sostuvo una valiente batalla y estoy orgullosísima de ser su madre, en la vida y en la muerte. John mantuvo su sentido del humor durante toda su enfermedad y fue muy fuerte.



Algunos meses más tarde, esta madre me volvió a escribir, porque, como dijo:

Me faltaba decir algunas de las cosas más importantes que quería compartir. John irradiaba amor, calor y felicidad en cada exhalación, además de ser una persona extraordinaria en muchos aspectos, y quiero que también conozca esta faceta.

Recuerdo a John como una persona divertida y cariñosa, llena de vida y con las travesuras propias de cualquier muchacho de su edad, y ahora, cuando miro hacia atrás, pienso que eran bromas encantadoras y llenas de buen humor que recordaré siempre con cariño.

Recuerdo cómo reía yo al observar a John jugando un partido de baloncesto con los Gray-Y. Cuando debía estirarse, se agachaba, y cuando debía agacharse, él -cómo no- se estiraba. O, en medio del juego, miraba cómo los demás corrían y jugaban mientras él bostezaba.

Los cuatro -John, las niñas y yo- pasábamos muchos ratos haciéndonos cosquillas, jugueteando y riendo; dábamos largos paseos y hablábamos mucho. John se llevaba muy bien con sus dos hermanas y pasaban mucho tiempo juntos. Los tres estaban muy unidos y compartían muchos momentos felices. Por supuesto que se peleaban y discutían, como todos los hermanos, pero no permitían que alguien dijera o hiciera algo a cualquiera de los tres sin que los otros dos saliesen en su defensa.

John era un miembro activo de los Boy Scouts y quería convertirse en un "Águila" (un miembro meritorio), se esforzaba en ello, pero cuando, al principio de su enfermedad, empezó a perder el cabello, se volvió totalmente inactivo. También fue un miembro activo de la



Comunidad de Jóvenes de la Iglesia, hasta que se le empezó a caer el cabello.

Cuando John visitó a mi primo el verano pasado le dijo: "Antes de morir quiero dos cosas: ¡tener una furgoneta y hacer el amor con una chica!". Cuando me lo contaron, sabía que se había cumplido uno de esos deseos. Mis padres le compraron una furgoneta en marzo, el día que cumplió dieciséis años. John se quedó mudo de fascinación, pero estaba demasiado débil para saltar de entusiasmo.

John se esforzó mucho para sacar su permiso de conducir. Puesto que no iba al colegio y por la televisión no daban cursos para aprender a conducir, se vio obligado a ir a una academia. Tuvo que ir cuatro sábados, de las nueve y media de la mañana a las cinco y media de la tarde y, aunque le costó mucho porque estaba muy débil, lo hizo.

John hizo cola en la Delegación de Tráfico para tramitar su permiso. Quise convencerlo para que se sentara y me dejara hacer cola por él hasta que le tocara el turno, pero no quiso de ninguna manera. Estaba decidido a hacerlo solo y lo hizo. Fue en los últimos dos meses de su vida.

¡Estaba tan contento de haberlo conseguido! Cuando salió de Tráfico cogió las llaves de mi mano -sin resistencia por mi parte- y condujo hasta casa. No era muy lejos, pero le resultó difícil, porque tenía dolor y estaba muy cansado por haber estado mucho rato de pie.

Al cabo de un mes de la muerte John, uno de sus amigos me dijo que John había realizado su otro deseo. Estábamos en un cine y di un grito. No tengo palabras para describir cómo me alegré de saber que John había realizado su deseo. De hecho, hasta ese momento,



esperaba y rogaba que hubiese sido así aunque el corazón me decía que nunca me enteraría. Fue una experiencia maravillosa para él y me alegré muchísimo de que la hubiese vivido. Sabía que iba a morir e hizo algo que realmente quería hacer.

Incluyo una copia del poema que leímos en el funeral de John. Expresa nuestros sentimientos de amor por John, en la vida y en la muerte:

A John, con Amor

*Por un tiempo, os prestaré
un hijo Mío, dijo Dios, para que lo améis mientras viva
y lo lloréis cuando muera.*

*Serán seis o siete semanas,
o treinta años, o quizá tres. ¿Queréis cuidarlo por Mí
hasta que lo llame de nuevo?*

*Os alegrará con su encanto
y aun si su estancia es breve, tendréis queridos
recuerdos de él
que os aliviarán vuestra pena.*

*No puedo decir si se quedará,
puesto que todo lo de la Tierra es pasajero, pero ahí
abajo, se enseñan lecciones
que quiero que ése, mi niño, aprenda.*

*Y ahí, con vosotros en la Tierra,
ese hijo os presto, que es mío para que alcance a
muchas almas,
con las lecciones que yo envío.*

Miré por todo el mundo



***buscando personas honradas, y, entre la multitud que camina por la vida,
os elegí a vosotros.***

Dadle todo vuestro amor.

***No creáis que es labor vana,
ni me odiéis cuando lo llame de regreso para llevármelo otra vez.***

Me gustaría que dijerais:

***«¡Señor Dios, hágase Tu voluntad! Por la alegría que ese niño ha traído,
corremos todos los riesgos.***

***Lo acogimos con ternura,
lo queremos todo lo que podemos, y, por la felicidad que hemos conocido,
estaremos siempre agradecidos.***

***Pero Tú, viniste a buscarlo
antes de lo que pensábamos.***

Bendito Dios, perdona nuestra aflicción, Y ayúdanos a comprender.



Mike, un adolescente con una enfermedad terminal, dejó la siguiente nota en la mesita de noche el día en que murió. Su madre estaba tan agradecida por este mensaje, que lo comparte con nosotros; ratifica, una vez más, que los niños se sienten mejor si se comunican abierta y francamente con sus padres, como fue la suerte de este chico.

***Ha llegado el momento,
mi trabajo ha terminado.***



Ahora es la hora de otro trabajo.

Las puertas se abrirán, se abrirán pronto,

Ahora me iré.

Nos veremos pronto.

El tiempo, el tiempo nunca

se detiene, tiempo eterno,

***el amor es eterno, para siempre amor, siempre os
querré.***

Su madre escribió:

«Observo apenada que hay padres que no hablan con franqueza con los hijos que padecen cáncer. No saben lo que se pierden. Mi hijo y yo hablábamos abiertamente sobre su muerte. Me podía decir: "Tengo miedo", y yo podía tranquilizarlo: "Lo sé, hijo, pero ya verás cómo luego no lo tendrás". Mi hijo grabó mensajes para las personas que quería, familia y amigos. Dio algunas indicaciones para su funeral. Repartió en vida algunas cosas entre sus amigos. Nos dejó un gran legado, y nos sentimos afortunados. Espero poder ayudar a otros padres para que miren a sus hijos, los escuchen y aprendan de ellos».

Otra madre comparte la experiencia de llevarse a su hija a morir a casa:

«Cuando hace un año los médicos me dieron el diagnóstico de mi hija de once años, el mundo se me vino abajo, mientras me preguntaba por qué tenía cáncer. Tenía que tratar de modificar la expectativa de seis meses. Creí que la esperanza estaba en manos de un médico de Nueva York. Carecía de experiencia con el cáncer, por lo que hice rápidamente la maleta y me fui con mi hija a Nueva York, donde la trataron con quimioterapia».



Me quedé horrorizada la primera vez que vi la planta de pediatría para pacientes no hospitalizados; ante mis ojos apareció un mundo de niños gravemente enfermos. La impresión fue aún mayor cuando mi hija Djenab comenzó a tomar medicinas que la enfermaron. En cuestión de una semana tuve claro que la quimioterapia no era la respuesta. Empecé a informarme sobre la enfermedad y sobre otras terapias basadas en dietas, vitaminas, etc. Acepté el hecho de que la enfermedad de Djenab era incurable, si bien a algunas personas les remitía.

Afortunadamente, pronto no pudimos pagar las 95.000 pesetas mensuales de alquiler del apartamento en que nos habíamos alojado, por lo que tuvimos que buscar otro alojamiento. Por "casualidad" fuimos a parar a la Casa Ronald McDonald, donde nuestras vidas dieron un giro positivo.

Mi hija conoció a otros niños que estaban como ella, que también habían pasado por amputaciones (entonces Djenab había perdido una pierna) y vio que no estaba sola. A pesar de la presencia del cáncer, reíamos, íbamos a ver partidos de baloncesto, juegos, espectáculos y museos; compartíamos vivencias y nos apoyábamos mutuamente, cosa que ambas necesitábamos muchísimo. Todo eso sucedió con naturalidad, sin asistentes sociales ni médicos que nos impusieran su "conocimiento", como ocurría en el hospital. Conocimos muchas familias con las que nos relacionamos a pesar de que algunas no hablaban inglés.

Una tarde, el director de la Casa Ronald McDonald me dio el libro de la doctora Elisabeth Kübbler-Ross 'Vivir basta despedirnos'. Me quedé despierta hasta las tres de la mañana, leyéndolo y releiendo muchos pasajes que tenían un significado especial. Esa noche decidí que mi hija debía



morir en casa, conmigo y con su hermana Kesso, de nueve años. Al día siguiente, animada con la decisión, me encontré con que el director era la única persona que compartía mi entusiasmo, mientras que la familia, los amigos y los médicos se oponían.

Nunca he sido una persona fácil de disuadir; así pues, "me mantuve en mis trece" con la idea de llevármela a casa. Descubrí que la "Carta a una niña con cáncer", de Hellen Baldwin, respondía a muchas preguntas que las niñas se hacían sobre la muerte, y además me ayudó a mí misma a aceptar la inevitable muerte de Djenab.

Djenab y yo hablamos largo y tendido sobre su muerte inminente; ella sabía que mis padres, que habían muerto hacía diez años, se encontrarían allí también y que estaría en manos de Dios. Hablamos sobre sus ángeles guardianes, que estarían con ella. Su única duda era sobre el bienestar de su hermana; Kesso le había rogado que no se muriese, diciéndole que no podría vivir sin ella. Con cariño, le dije a Djenab que Kesso y yo la echaríamos de menos, pero que saldríamos adelante. También le aseguré que nos reuniríamos con ella cuando nos llegase el momento.

Al día siguiente dispuso varias cosas para regalar a amigos y miembros de la familia, encomendó a su vecina de diez años que protegiese a su hermana y me comentó que algunas decisiones familiares no le gustaban demasiado, pero que no quería "enfriar" mi entusiasmo. Por ejemplo, el viaje que planeábamos hacer a las Bermudas, que los médicos no habían desaconsejado; Djenab me confesó que ya desde un principio no tenía ganas de ir, pues prefería estar en su habitación recién decorada. Nos reímos mientras explicaba esas cosas; me



maravillaban la sensibilidad, la madurez y la fuerza de mi frágil y pequeña hija de once años.

Aunque había hablado con Djenab sobre su muerte inminente, no había hablado con Kesso; lo hice después de la conversación que tuve con usted en la que me resolvió aquellas cuestiones. Luego las tres empezamos a expresar nuestros sentimientos sobre la muerte. Fuimos abiertas, francas y emotivas, lloramos un poco y también reímos, pero nos íbamos preparando para la transición de Djenab.

La última noche antes de morir la tuve casi todo el tiempo en mis brazos, acariciándola; tenía diarrea y la estuve llevando continuamente al baño. A las ocho y media de la mañana me dijo que "no acabaría el día". Le aseguré que estaría a su lado y que todo iría bien porque ella estaría en paz. Me pidió que dijese a dos amigos míos que vinieran. Llegaron a las once. Quiso que me sentase en la cama cerca de ella y me pidió que la ayudase a incorporarse un poco. De pronto gritó: "¡Mamá, mamá!", con una expresión de desconcierto.

Le acaricié el brazo diciéndole: "Djenab, tranquilízate, todo irá bien". Con esa frase dio su último suspiro y murió, flanqueada por un amigo que le cogía la mano derecha, una amiga a los pies de la cama y yo, tendida a su lado izquierdo rodeándola con un brazo. ¡Oh, Elisabeth, qué momento más maravilloso! Lloré, porque sabía que añoraría su presencia física. Por todo el oro del mundo no hubiera querido faltar de su lado en ese momento de su muerte.

Otra madre nos relata la prolongada enfermedad, el sufrimiento y la muerte de su bebé de once meses, y cómo se recuperó del trance:



Hace dos años perdimos a nuestro hijo Derek, de once meses. Se pasó toda su vida en la unidad de cuidados intensivos de dos hospitales de Madison. Al parecer contrajo una estreptococia al nacer. Lo colocaron en un respirador y entonces desarrolló una enfermedad pulmonar. Seis meses más tarde tuvo un paro cardíaco, por el que tuvo más de 40° de fiebre, lo cual a su vez le produjo severas lesiones cerebrales. Siguió así hasta que finalmente murió, veinte días antes de cumplir el año. Fue una prueba tan dura que no se la desearía ni a mi peor enemigo.

Lo que le pasó a Derek nos producía, a Dennis y a mí, inestabilidad emocional. Primero iba a salir al cabo de una semana, después por nuestro aniversario, luego el Día de Acción de Gracias, etc. Estábamos entusiasmadísimos y de repente nos volvían a echar un jarro de agua fría. Lloro sólo de pensarlo. De todas maneras, doctora Ross, no estamos amargados, porque aprendimos mucho de la experiencia. Derek nos enseñó lo fuerte que puede ser una persona; aun cuando dijeron que se moriría pronto, se recuperó notablemente. Era un niño encantador, que nos ayudó a fortalecernos en la religión y como pareja, a apreciar más la vida, y a desear ayudar a otras personas con niños moribundos. Esa meritoria tarea para un crío de once meses no está nada mal, ¿no cree? ¡Y qué mejor recompensa que el cielo!

Derek murió un domingo por la tarde; estábamos con él cuando murió. Generalmente no íbamos a esa hora, sino por la mañana y por la noche. No estaba más enfermo de lo usual, por lo que no teníamos modo de saberlo. Pareció como si hubiese escogido el momento. Dennis, mi marido, lo sostenía, cuando entré en la habitación con Jeremy, nuestro hijo de dos años. Miré hacia los monitores y todos



indicaban un estado normal. Pregunté a Dennis si Derek estaba bien.

Dennis contestó: "Está muy bien, Dix, parece estar reaccionando". Justo en ese momento se inclinó la cabeza, de Derek. Había muerto en paz, donde y como quería. Los médicos sacaron a Derek de los brazos de Dennis y empezaron a sacudirlo y a tratar de reanimarlo (aunque les habíamos pedido que no lo hicieran). Incluso le efectuaron incisiones en ambos brazos, mientras yo, de pie a su lado, les gritaba que lo dejaran en paz. Fue una desafortunada manera de interrumpir el tranquilo final de Derek. Me consuela pensar que todo lo hacía al «capullo vacío», como usted dijo, porque la mariposa se había liberado.

Ahora quiero explicar algunas de las cosas que pensamos a lo largo del año. Pasamos por innumerables altibajos. Cada día de esos once meses nos resistíamos a reconocer que la muerte era realmente una bendición para Derek. Lo vimos agonizando, esforzándose para respirar, o con un ataque de veintiuna horas seguidas. Vivió un auténtico calvario, doctora Ross. Pero éramos incapaces de comprender que para Derek morir sería una liberación. Ahora, cuando lo pienso, me doy cuenta de lo egoístas que fuimos. Incluso después de que el médico nos dijo que sin duda iba a ser severamente retrasado, Dennis siguió esperando un milagro, tal vez porque, de hecho, a lo largo del año Derek había sido un milagro y había sorprendido a los médicos infinidad de veces.

Un día, los médicos decidieron hacer una reunión para tomar una decisión sobre su respirador. Esa vez Dennis no pudo estar presente, por lo que le expliqué lo que se había hablado cuando llegué a casa por la noche. Por primera vez estuvimos de acuerdo en que era hora de dejar que Derek y Dios decidieran sobre la vida de Derek. Decidimos que el



día de su cumpleaños, el 30 de mayo, lo sacaríamos del respirador y lo llevaríamos por primera vez afuera. Si quería morir, en la paz de nuestros brazos, se había ganado con creces ese derecho.

Nos parecía que habíamos tomado la decisión acertada. Pero Dios, con su sabiduría, y Derek, con su amor, no querían que tuviésemos que decidir. Esperaron hasta que hubimos aceptado emocionalmente el destino de Derek y hecho las paces con Dios y entre nosotros. Derek murió el 4 de mayo. Ahora lamento que quizá fuimos nosotros los que hicimos que Derek esperase y pasase todo ese calvario. Confío en que ahora sea feliz y que la paz le haga olvidar su sufrimiento en la Tierra; rezo para que así sea.

Después de conocer su ejemplo de la mariposa, regresé a casa y escribí una poesía, en la que lo relaciono con nuestra experiencia. Dice así:

**El capullo tardó en abrirse;
los hilos de seda de la vida de Derek
lo sujetaban con fuerza.**

**Merecía volar con sus alas,
pero, llevados por nuestro amor a Derek, muchas veces
le pedimos demasiado.**



***Le rogamos que se quedase,
cuando deberíamos haberlo dejado ir.***

***Pero Dios, con su sabiduría, y Derek, con su amor, nos
hicieron comprender que Derek no nos
pertenece, sino que, al igual que una mariposa, era
libre.***

Los Funerales

Se ha escrito mucho sobre funerales, y en un libro publicado anteriormente, 'Death, the Final Stage of Growth' (*La Muerte Etapa Final del Crecimiento*), dedicamos un capítulo a este tema, por lo que ahora me referiré solamente a algunos aspectos concretos.

Los funerales son para la familia, y esto hay que comprenderlo bien. Aunque se trate de respetar los deseos y esperanzas de los fallecidos, hay que hacer lo más conveniente para los que se quedan. Se deben respetar las costumbres culturales, religiosas y locales aunque puedan resultar extrañas a los que colaboren en la preparación o la realización del ritual.

En otros tiempos se enterraba a los muertos bajo un montón de escombros y piedras. Se decía que cuanto más profundamente estuviese enterrada una persona más se la respetaba y temía, porque se creía el muerto podía regresar para vengarse. Una tumba muy profunda daba más seguridad cuando el muerto dejaba cosas pendientes. En los cementerio judíos se refleja esa vieja costumbre cuando los visitantes ponen un guijarro en la lápida «para que pese un poco más», como dijo una anciana sarcástica.

Tanto si echamos las cenizas del difunto en el sagrado Ganges, como si las esparcimos desde un avión sobre las Montañas Rocosas; tanto si envolvemos su cuerpo en una bandera y lo tiramos al mar, como si lo sellamos en un mausoleo, o simplemente lo enterramos en una sepultura y cubrimos el ataúd con tierra, sólo se trata de la concha, el capullo, el cuerpo físico de la persona que nos ha dejado. Es un ritual, una despedida ceremoniosa, una posibilidad para los seres queridos de estar juntos, en un adiós común.



Es una oportunidad para los que no pudieron participar en una enfermedad terminal y quieren unirse a los que tuvieron ese privilegio. También significa la llegada de amigos y parientes, que no se ven desde hace tiempo, para recordar cosas, saber que no se está solo con el dolor y la pérdida, y reunirse con los miembros dispersos de la familia, así como compartir públicamente el significado de la vida de la persona que se ha ido, el sentido que dio a nuestras vidas. Es un agradecimiento, un tributo en el que se comparte públicamente la aflicción y la pena, el consuelo y la esperanza.

El funeral es especialmente emotivo si la persona que se fue lo dispuso con antelación, como mi vieja amiga esquimal, quien sabiendo que se acercaba su fin, preparó sus platos favoritos, llamó a todas sus amistades, y dejó su cuerpo, no sin antes ponerse su vestido favorito y hacer regalos a todos ellos. En esos casos el funeral se puede convertir en una verdadera celebración de la vida, porque todos los asistentes saben que el amigo estaba preparado para su último viaje y que pensó en el festejo con antelación.

Últimamente es cada vez más frecuente que los niños expresen sus deseos de preparar su propio funeral. Sobre todo los adolescentes, quieren saber antes qué ropa llevarán puesta, qué música se tocará, quién hablará y a quién invitar especialmente. Ni que decir tiene que esas preparaciones requieren una familia o unos buenos amigos bien preparados, que acepten la muerte inminente y se comuniquen abiertamente, cosa cada vez más habitual.

Hemos conocido innumerables casos de niños que tuvieron una muerte súbita, inesperada, muchas veces violenta, y que habían hablado de esos temas antes de morir, lo cual implica que inconscientemente conocían la probabilidad de morir pronto. Es posible que esto haya sido



siempre así, pero sólo en los últimos años los adultos se han fijado en ello, en vez de seguir haciendo caso omiso por incomodidad o superstición.

Como dijimos antes, en los casos en que hay que enfrentarse a la muerte súbita de un ser querido es primordial ver el cuerpo. Se pueden cubrir fácilmente las partes mutiladas, y al pariente debe acompañarlo un buen amigo compasivo que no sienta temor. Se debe posibilitar la expresión de las emociones y eliminar los calmantes, pues sólo encubren el dolor y aplazan innecesariamente las reacciones y el proceso del duelo.

Aunque en muchos sitios de nuestro llamado mundo civilizado no se puede tener al difunto en casa hasta el momento del funeral, se ha demostrado que es una forma terapéutica de tratar la muerte de un ser querido. No sucede así al trasladar de inmediato el cuerpo al depósito de cadáveres y la consiguiente y muchas veces extremadamente dolorosa vista o identificación del niño muerto, que se saca de una cámara frigorífica en un lugar frío e impersonal, poco propicio para el alivio o la compasión.

Los parientes más cercanos por lo menos deben tener la posibilidad de lavar, vestir y peinar al niño; mecer al bebé o coger al mortinato hasta que se está preparado para dejarlo; llevar al niño muerto hasta el coche, o conducirlo hasta el velatorio o el lugar indicado, si no se puede tener en casa. Los padres, abuelos y hermanos deben disponer de su propio tiempo para darle su último adiós al amparo de la curiosidad de los presentes y de los bienintencionados vecinos y amigos. Los hermanos deben disponer de un tiempo para ellos solos, acompañados preferentemente de una persona que ellos elijan, con la que se sientan cómodos y a la que puedan hacerle preguntas sin avergonzarse. Algunos directores de funerales colaboran en gran manera, mientras que a otros no les gusta en



absoluto que los niños toquen a su hermano o hermana muertos, ni sus preguntas sobre el maquillaje o sus comentarios sobre la necesidad de calzar al finado. Conviene abordar estos aspectos lo antes posible, dando a conocer las necesidades y deseos de los familiares antes de que se produzcan escenas desagradables fáciles de evitar.

Muchas parejas jóvenes y sobre todo chicas solteras y sin recursos que tienen un mortinato nos preguntan con gran dolor, vergüenza y desconcierto el coste del funeral por su hijo. Quieren que su bebé tenga un «funeral decente» pero apenas tienen suficiente dinero para sobrevivir. Siempre les aconsejamos que hablen con el asistente social o capellán del hospital y, si la institución donde tuvieron al niño no los ayuda, la funeraria local, los amigos o los vecinos han demostrado ser notablemente solidarios y sensibles. Si se les recuerda que no entierran al «bebé», sino su *«capullo»*, muchos dejan de sentirse culpables por no haber podido pagar un verdadero funeral.

Los padres divorciados y separados cuyo hijo muere, tienen otros problemas y, dado que su número crece día a día, vale la pena considerar algunos aspectos sobre estos casos concretos. Los niños de padres divorciados que vivieron alternativamente con el padre y la madre -y con padrastros o madrastras- suelen ser enterrados en el lugar en que se sentían más en casa y tenían más amigos, donde iban al colegio y contaban con lo que un padre denominó su *«cuartel general»*.

El padre o la madre divorciado en cuya custodia ocurre el óbito, tiene la ventaja de estar ahí, de poder ver el cuerpo y de contar con un apoyo por parte del sacerdote o del rabino, de los maestros y el director del colegio del niño, de sus compañeros de clase y de juegos y, más de una vez, de una enfermera, un conductor de ambulancia, un médico de



urgencias, o un policía local que compartan, aunque sea verbalmente, su pérdida. También están los que fueron testigos de los últimos incidentes o palabras del finado, y se con vierten en un puente entre el niño vivo y muerto.

El padre o la madre divorciado que vive fuera d la ciudad carece de todos esos vínculos. Sus sentimientos de culpabilidad, pena y conmoción suelen ser más intensos, puesto que ni siquiera le pudo dedicar una última mirada. Alguien de la familia debe prestar especial atención a ese padre o esa madre apoyarlo y procurar que pueda ver el cuerpo por última vez antes de que lo incineren, lo donen a una facultad de medicina o lo entierren en un ataúd. El no poder participar en la realidad del entierro, puede causarle una tristeza patológica, como la que muchas veces sobreviene tras una muerte súbita en la que no se recupera el cuerpo o éste no se puede ver, como en un accidente de avión o una muerte por ahogo (véase el capítulo 3).

En *Death, the Final Stage of Growth (La Muerte el Paso Final del Crecimiento)*, pedimos al director de ceremonias funerarias que compartiese con nosotros la nueva forma en que se había sacado el cuerpo de un niño de una casa y el hecho de permitir que los padres ayudasen a preparar el cuerpo del niño. Aunque ese nuevo modo de ayudar a los padres en una muerte repentina aún no es muy usual, es de esperar que cada vez haya más organizadores de funerales que sigan esa tendencia y se conviertan en lo que deberían ser: una persona más de la profesión de ayudante.

Como si se tratase de un regreso a tiempos pasados, y más sencillos, se insta a los padres a lavar y vestir el cuerpo del niño. Se permite que el padre o la madre -generalmente lo hace el padre- lleve el cuerpo del niño hasta el coche y lo conduzca hasta el depósito de cadáveres, la capilla ardiente y el lugar ¿el velatorio. No es lo mismo que si un extraño lleva



el cuerpo en una bolsa y lo mete de forma impersonal en la parte trasera de ese peculiar coche negro.

Los padres pueden peinar por última vez el cabello de su hija, cantar una nana a su bebé, coger y mecerlo por última vez hasta que puedan dejarlo ir. Se trata de su ritual privado de cogerlo, abrazarlo, llorar, cantar y finalmente dejar sus restos terrenales a quien se haga cargo de ello para el funeral.

Cuando esto se hace así, a los padres les resulta más llevadero el emotivo encuentro con sus parientes y el guiarlos hasta el féretro. Muchos compañeros escolares y de juego también contribuyen significativamente al último ritual al acudir al velatorio o al funeral con dibujos hechos por ellos u otros niños, entonando juntos una canción, o visitando más tarde a los padres, como hacían antes, cuando pasaban a recoger a su amigo.

Un joven al que conocí poco antes de su muerte, luchó valientemente contra su cáncer. Él mismo redactó la invitación para su funeral, en consonancia con el espíritu independiente del que hizo gala en vida. En el dorso de su fotografía se lee: *«He partido para mi viaje más largo: ven a despedirte»*. A continuación el joven indicaba la fecha y el lugar del funeral.

Otros expresan sus deseos de que no hagan un funeral sino una reunión de amigos, donde éstos canten sus canciones favoritas y celebren el corto tiempo que pasaron juntos.

Muchos padres, sobre todo en las zonas rurales donde afortunadamente aún se conservan viejas costumbres, han sentido una grata emoción cuando sus amigos, padres o vecinos se ponían de acuerdo para hacer el ataúd. Para los amigos es una oportunidad de participar activamente y



aliviar así el dolor, el propio y el de la desolada familia. Un abuelo octogenario lo expresaba con estas hermosas palabras:

«Hace tiempo que no hago nada de carpintería y las manos se me han atrofiado bastante. Pero, cuando nos arrebataron a mi nieto de manera tan inesperada y cruel, lo único que podía hacer por él y por mí era construirle su pequeño ataúd. El cortar la madera me ayudó a dar rienda suelta a mi rabia y, cuando di los últimos toques a su cajita..., sentía amor por él... y por el mundo. Por lo menos tuve un nieto durante una década. Otros no tienen ni eso».

Los hermanos tienen una forma maravillosa de hacerle un regalo de despedida poniendo, muchas veces en secreto, un juguetito o una nota de cariño debajo de la almohada del ataúd. Los hemos animado a elegir esos regalitos y las elecciones son sorprendentes y emotivas. La pequeña Sue escogió un rompecabezas que su hermano había comprado poco antes de perder la vista por un tumor cerebral. Rich estaba molesto porque nunca podía completar su ***«obra de arte»***, como lo llamaba. Sue me dijo sin dudarle que ahora Rich podía ver otra vez y que probablemente estaría contento de poder terminarlo ***«al llegar al Cielo»***. A pesar de que Sue sólo contaba siete años de edad, había ayudado a cuidar a su hermano las últimas semanas de su vida en casa y estaba bien preparada para su muerte. Había pasado horas en la cabecera de su cama, contándole lo que ocurría en la escuela y en la televisión, y explicándole incluso detalles como la llegada de las primeras nieves, que su hermano no podía ver.

A ella y a su hermana mayor les habían pedido que organizaran la participación de los compañeros de clase de Rich en el funeral. Con los profesores y un comprensivo director de ceremonias funerarias (que hacía unos años



había perdido un hijo de corta edad) dispusieron el funeral de Rich, para alivio de su madre, quien, al no contar con el padre del niño, estaba agotada, por lo que se alegró de que le ofreciesen esa ayuda.

Los funerales son muchas veces un momento en que la familia comparte los poemas escritos por sus hijos y expresa una filosofía de vida que han aprendido de su hijo moribundo, y se produce una apertura en la conciencia de los que participan en ello: el incipiente amanecer de la conciencia se produce a veces al comprender que: **«Un barco que se pierde en el horizonte, no desaparece, sino que sólo está temporalmente fuera de nuestra vista».**

Puesto que la gente de este planeta es cada vez más consciente de ello, en un par de decenios las personas de todos los credos, culturas y países **sabrán que su vida en la Tierra es sólo una parte pequeña, aunque la más difícil, del largo viaje que comienza en el origen que llamamos Dios, y nos conduce de regreso hacia la morada final de paz, hacia Dios.**

Un amigo suizo compartió conmigo su comprensión de la muerte en la vida. Se corresponde tanto con mi propia comprensión de la vida y la muerte que le pedí que me permitiese incluirlo completo en este libro. Ojalá ayude a muchas personas a aceptar y conocer el breve espacio de tiempo que tenemos juntos para compartir, disfrutar, aprender, crecer y, lo más importante, amarnos los unos a los otros incondicionalmente.

Esto Es lo que Creo

Sobre la vida



Vive día a día, pero vive cada día como si fuera el último.

Rezo para pedir:

Volverme un poco más valiente para afrontar las pruebas de la vida, sin dudar de los altos ideales que me forjé;

Enfrentarme a la vida sin miedo, volverme más paciente con los que desfallecen y se apoyan en mí; sacar provecho de los errores que cometí y dejar que se diluyan en mi memoria. ser siempre leal con los que confiaron en mí. Por eso, divino Señor, suplico poder demostrar que el presente vale la pena.

La actividad

Nunca pospongas algo porque parezca desagradable. Puede no ser así; pero, si lo es, sentirás una honda satisfacción cuando lo hayas terminado.

Las buenas acciones

Trata de hacer cada día una buena acción para algún semejante, pero sin esperar reconocimiento.

Mis propios asuntos

Procuro mantenerme siempre tan ocupado limpiando el templo de mi alma que no tengo tiempo para escuchar las notas discordantes del carillón del templo de mis vecinos.

Sobre la tolerancia

No basta con ser tolerante, hay que ser imparcial y libre de prejuicios.

Sobre las religiones



Para mí, las religiones son como los radios de una rueda, todos conducen al eje: a la unidad con Dios.

La hermandad de todos los hombres

El que evalúa a sus semejantes basándose en la raza, el credo o el color, pone de manifiesto sus propias carencias y su incompetencia, o padece un desequilibrio emocional . Esas distinciones simplemente carecen de sentido para una persona competente y mentalmente sana. Después de todo, por sus hechos, y sólo por sus hechos, los conoceréis.

Sobre los amigos

Para tener un amigo, compórtate como un amigo .

¡Sonríe!

Procura sonreír siempre, no importa que sea sin motivo. Otras personas tienen problemas. Deja que tu sonrisa sea la ventana de tu alma a través de la cual la luz de ésta pueda brillar e iluminar las vidas de tus semejantes.

¿Aspiras a tener una conciencia superior de La vida? Mantén los dos pies en el suelo; los que son demasiado «*espirituales*» acaban en hospitales mentales.

Sobre la muerte y la inmortalidad

Muchos temen a la muerte; pero sólo nos da miedo lo que no comprendemos. El hombre sólo se asusta si es ignorante. El cuerpo es una morada para el alma, la cual lo utiliza para expresarse durante el tiempo que se nos asigna a cada uno para este viaje terrenal que, a la luz de la eternidad, siempre es breve. Por consiguiente, sólo muere el cuerpo físico; lo que



constituye el verdadero **«Tú», «Yo» o «Nosotros»** va directo a la vida. Morir sólo significa que desechamos el cuerpo del mismo modo en que podemos dejar a un lado un gastado abrigo o pasar de una habitación a otra. En el Eclesiastés, 12:7, leemos: **«Polvo eres y a la tierra volverás; y el espíritu regresará a Dios, quien lo dio»**. Jesús dijo: **«Te prepararé un lugar, para que donde esté yo también puedas estar tú»**. Y al ladrón que estaba en la cruz: **«Hoy estarás conmigo en el paraíso»**.

Víctor Hugo, el eminente escritor francés, escribió:

Soy un alma. Sé muy bien que lo que quedará en la tumba no seré yo. Lo que constituye mi yo, irá a otro lado.

Cuando baje a la sepultura diré, como muchos otros: **"Por hoy he terminado mi trabajo"**. Pero no puedo decir: **"He terminado mi vida"**. Mi trabajo cotidiano comenzará a la mañana siguiente. La tumba no es un callejón sin salida; es una vía que se cierra con el crepúsculo y se abre al amanecer.

No seamos ingratos con la muerte, seámosle justos. No es, como se ha dicho, una perdición y una trampa; es un error pensar que aquí, en la oscuridad de la sepultura, se nos acaba todo. Allí se vuelve a encontrar todo otra vez. La tumba es un lugar de restitución, donde el alma se libera del cuerpo, de la necesidad, de sus cargas y fatalidades y recobra su plenitud. La muerte es la mayor liberación, el paso más elevado; el que en la tierra no ha sido más que virtuoso se vuelve hermoso; el que ha sido hermoso se vuelve sublime.

Con el anochecer ha llegado el fin de mi viaje, y mi posterior resurrección en un plano de la vida más hermoso.

Y, en cuanto a ti -si me echas de menos-, en realidad no me he ido, sólo me he transformado, me he liberado de mi frágil envoltura, de mi cuerpo físico.



"Pero te volveré a ver y tu corazón se regocijará" (Juan, 16:22).

«Que nuestro Padre Celestial te conceda la paz de la comprensión; te bendiga, te guíe, te proteja y cuide de ti hasta que nos volvamos a encontrar».

Aspectos Espirituales del Trabajo con Niños Moribundos

Se me ha criticado por *«involucrarme en asuntos espirituales»*, como dicen algunos, habiéndome formado en la *«ciencia»* de la medicina. Otros, ante mi creciente conciencia espiritual, descalifican mi trabajo diciendo que *«Kübler-Ross se ha vuelto psicótica; ¡ha visto demasiados niños moribundos!»*. Me han llamado de todo, desde Anticristo hasta Satán; me han catalogado, insultado y denunciado. A veces pienso que podría tomármelo como un cumplido, pues evidencia que trabajamos un área en la que la gente tiene tanto miedo que su única defensa consiste en atacar. Pero es imposible pasar por alto los cientos de historias que los pacientes moribundos -niños y adultos por igual- han compartido conmigo. Esas iluminaciones no se pueden explicar con lenguaje científico. Me parecería hipócrita y falta de honradez escuchar esas experiencias y compartir muchas de ellas, y luego no mencionarlas en mis conferencias y cursillos. He compartido todo lo que he aprendido de mis pacientes en las dos últimas décadas, y trato de seguir haciéndolo. La medicina ha contado con muchos pioneros que fueron igualmente denostados; en el siglo pasado, el doctor Semmelweiss trató de convencer a la Sociedad Médica para que las comadronas, las enfermeras y los médicos se lavaran las manos con jabón antes de intervenir en un parto. Lo censuraron y destruyeron, y murió en el fracaso. Poco después se demostró científicamente que tenía razón. Pero, entretanto, la ignorancia y la arrogancia de sus colegas habían destruido a un hombre brillante. Más de un respetable investigador ha encontrado el mismo destino; así pues, por lo menos no estoy sola, y no tengo la intención de abandonar mis investigaciones.



Permitidme compartir algunas de mis experiencias con vosotros. Los que han vivido cosas parecidas relacionadas con la muerte de un niño, se pueden consolar sabiendo que no están solos ni están locos. De hecho, he estudiado cientos de casos de pacientes de todo el mundo que han tenido experiencias extracorporales o cercanas a la muerte similares a las que describe Raymond Moody en su libro '*Life After Life*', para el que escribí el prólogo.

Muchas de esas personas no estaban enfermas antes de la prueba que pasaron. De golpe tuvieron un ataque cardíaco o un accidente inesperado, por lo que es improbable que las experiencias que compartieron fuesen proyecciones de deseos, como sostienen algunos. El denominador común de esas experiencias extracorporales es que esas personas eran totalmente conscientes de dejar su cuerpo físico. Sintieron una ráfaga de viento y se encontraron en las proximidades del lugar donde se hallaba su cuerpo, gravemente afectado: el lugar de un accidente, la sala de urgencias o el quirófano de un hospital, en su cama, o incluso en su lugar de trabajo. No sentían dolor ni ansiedad. Describen la escena del accidente con los más mínimos detalles, incluyendo la llegada de personas que trataban de sacarlos de un coche o intentaban apagar un fuego, y la llegada de una ambulancia. Incluso precisan el número de sopletes que se utilizaron para sacar su maltrecho cuerpo del coche destrozado.

Muchas veces describen los desesperados esfuerzos que hizo el equipo médico durante la resucitación para que volviesen en sí, y sus propios intentos para dar a entender que estaban realmente bien y que los equipos de urgencia dejaran de esforzarse. En ese momento se daban cuenta de que podían percibirlo todo, pero que los demás no los oían ni los percibían.



Otra cosa que comparten los que han pasado por esas experiencias es que advertían que volvían a estar enteros: los que tenían las piernas amputadas volvían a tenerlas completas, los que iban en silla de ruedas podían bailar y moverse sin esfuerzo, y los ciegos podían ver. Como es natural, comprobamos esos hechos haciendo pruebas con pacientes ciegos que desde hacía años no percibían la más mínima luz. Para nuestro asombro, fueron capaces de describir el color y el tipo de ropa y de accesorios de los presentes. Ningún científico podría decir que eso es una proyección. Cuando les preguntamos cómo habían podido ver, respondieron en estos términos: **«Es como cuando sueñas: tienes los ojos cerrados y ves»**.

El tercer hecho que comparten es que perciben la presencia de seres queridos, entre los que nunca faltan parientes que los han precedido en la muerte. Siempre hay una adorada abuela esperando a una niña pequeña, o un tío especial que murió diez meses antes, o un compañero de clase que murió de un disparo accidental casi dos años antes de la grave enfermedad de su amigo.

¿Cómo puede un crítico y escéptico investigador saber si esas percepciones son reales? Nos dedicamos a recoger datos de personas que, sin saber que había muerto un ser querido, compartieron la presencia de esa persona cuando ellos mismos estaban, como suelen decir, en **«la puerta sin retorno»**.

Una niña que casi falleció durante su crítica operación de corazón le contó a su padre que se había encontrado con un hermano con el que se sentía muy a gusto; era como si se hubiesen conocido y hubiesen compartido toda la vida. Pero no había tenido nunca un hermano. Su padre, terriblemente emocionado por el relato de su hija, le confesó que sí, que ella



había tenido un hermano, pero que murió antes de que ella naciera.

Recuerdo los primeros días de mi trabajo con pacientes moribundos en un hospital universitario, donde también había prometido no explicarles que tenían una enfermedad terminal. Era fácil mantener esa promesa, ya que los pacientes me lo solían decir a mí.

Poco antes de morir, un niño acostumbra tener lo que llamo un «momento de claridad. Los que están en coma desde que sufrieron un accidente o una operación abren los ojos y parecen muy coherentes. Los que han padecido muchas molestias están tranquilos y en paz. Entonces les pregunto si quieren compartir conmigo lo que están experimentando.

Sí. Todo va bien. Mamá y Peter ya me están esperando -pequeña sonrisa de satisfacción, volvió a sumirse en estado de coma e hizo la transición que denominamos muerte-.

Yo sabía que en el lugar del accidente había muerto su madre, pero Peter había quedado con vida. El coche se incendió antes de que pudiesen sacarlo y luego lo trasladaron, con graves quemaduras, a la unidad de quemados de otro hospital. Puesto que sólo recogía datos, escuché la información del niño y decidí preguntar por Peter. No hizo falta, porque al pasar por la enfermería me estaban llamando del otro hospital para informarme que Peter había muerto hacía unos minutos.

A lo largo de todos estos años en que he recogido datos, desde California a Sidney, entre niños blancos y negros, entre jóvenes de sociedades primitivas, esquimales, sudamericanos y libios, todos los que mencionaban a una persona que los esperaba, hablaban de alguien que había muerto antes que ellos, aunque sólo fuese unos momentos. Y no se les había informado en ningún momento del reciente óbito de los



parientes. ¿Coincidencia? Ahora ningún científico ni estadístico me convencería de que esto ocurre, como dicen algunos colegas, como «resultado de la falta de oxígeno» o por otras causas *«racionales y científicas»*.

L. D., una madre de Newcastle, Australia, relató en «Mike Walsh Show», un programa nacional, su experiencia con su hijo y su reacción ante la muerte de su abuelo:

En octubre de 1979 estaba con mi marido y mi hijo Justin, de dos años, en Cheshire, al norte de Inglaterra, y debíamos regresar a Australia al cabo de seis semanas.

Mi abuelo, que vivía a unos treinta kilómetros, en Salford, Manchester, tenía cáncer y, aunque estaba muy enfermo, no se esperaba que fuese a morir pronto.

El 18 de octubre, a las nueve y media de la mañana, mi hijo estaba jugando en el piso de abajo cuando lo oí hablar con alguien. Al cabo de un par de minutos oí que decía llorando: "Pero yo quiero, yo quiero". Vino a la cocina y cogió una bolsa de la compra, en la que metió su vaso, su plato y su osito de felpa. Le pregunté si se iba de casa, y me contestó lo siguiente: "Abu [mi abuelo] dice que se tiene que ir, que ahora está bien, que tengo que ser un buen niño con mamá. Quiero ir con Abu, pero no quiere llevarme. Tengo que quedarme con mamá".

A las diez menos veinte me llamó mi tío Bill para decirme que mi abuelo había muerto hacía diez minutos, a las nueve y media.

Justin siguió con su historia y la repitió a mi marido cuando llegó del trabajo.

Al día siguiente mi vecina me dijo que, sobre las nueve y media, vino a decirme algo, pero cuando se dio



cuenta de que tenía visita regresó a su casa, y respondió que había oído a Justin hablar con un hombre en el vestíbulo.

Cuando le expliqué a Justin que Abu no estaría en casa, que se había ido a ver a la abuelita, se limitó a decir: "Sí, ahora está mejor"».

Una Típica Experiencia «En el Umbral de la Muerte»

Dorothy sufrió una conmoción cuando daba a luz, en la mesa de operaciones; le estaban practicando una cesárea, y por un momento dudaron de que pudiera salvarse. Nadie reconoció

entonces -hace treinta años- que esa joven madre había tenido una experiencia en el umbral de la muerte. Así relata lo que sintió:

Mientras estaba tendida en la mesa de operaciones esperando a que el médico me hiciera la cesárea, empecé a desfallecer. Se lo dije a la anestesista que estaba allí conmigo. Me dio algo de oxígeno, pero eso no me sirvió de nada. Recuerdo haber oído que le gritaba al doctor que me estaba bajando la presión sanguínea.

Y me encontré en el Cielo. Allí todo era maravilloso y tranquilo. Había una paz infinita. Jesús empezó a hablarme. No le vi la cara, pero escuchaba lo que me decía: "Dottie, te dejo aquí [en la Tierra] con una finalidad. Nadie sabrá lo que te pasa". Entonces me lo explicó todo. Mientras me hablaba, yo me preguntaba por qué me habría elegido a mí para revelarme esas cosas. Y pensé que, puesto que lo hizo y tuve esa convincente experiencia, puedo ayudar a los demás Cuando terminó de hablarme ,



me alejé flotando de ese hermoso lugar hacia un sitio sucio y horrible. Es lo menos que puede decirse si se compara el Cielo con la Tierra. ¡Qué diferencia!

Entonces me volví a sentir en mi cuerpo, en la mesa de operaciones. Percibía cómo el doctor sujetaba mi vendaje del estómago, pero no podía abrir los ojos. Alguien rezaba al Señor por mí. Cuando dijeron amén, abrí los ojos. Me llevaron otra vez a la habitación y dije a mi marido y a mi madre que nadie sabía lo que me acababa de pasar: que había hablado con Jesús.

Esa noche, acostada en la cama, traté de recordar lo que me había revelado, pero no pude ni he podido nunca, aunque la experiencia permanece tan vivida y convincente como cuando ocurrió.

En la Biblia, Pablo describe cómo le pasa exactamente lo mismo, en Corintios, capítulo 12, versículos 2 al 6...

Cuando comparte esta experiencia con otros, esta mujer añade que un breve salmo resume lo que aprendió durante su fugaz e inolvidable estancia en una de las mansiones de Dios:

Este es el Día que Hizo Dios

Considera el día como un reto. Levanta los ojos al sol, no hacia la sombra.

Mantén tu corazón lleno de cantos mientras lo recorres,

porque éste es el día que hizo Dios.

Mira al día con el propósito de cumplir tus planes.

Con la alegría en el corazón que nunca faltará.



***Porque Dios hizo este día para estar alegre.
Mira al día con una plegaria
y una silenciosa petición de ayuda,
disfruta todo el día
hagas lo que hagas:
porque éste es el día que hizo Dios.
«Este es el día que hizo el Señor;
será un día de alegría y regocijo.»***

Salmo 118:24

Una joven escribió el relato que transcribo a continuación. Lo he llevado conmigo de cursillo en cursillo, aunque no recuerdo quién me lo dio ni cuánto tiempo antes de su muerte tuvo esa experiencia mística. Sólo sé que se asemeja en gran manera a las experiencias que he escuchado de miles de personas que -antes de su muerte- vieron **«el otro lado»**.

Si bien las experiencias son diferentes en cada persona, hay ciertos denominadores comunes: se dan en personas que están familiarizadas con ellas, y no experimentan miedo sino sólo calma, paz y amor. Casi nadie desea regresar a su existencia física, aunque muchas veces se les dice que deben hacerlo, puesto que aún les queda algún trabajo pendiente. Los que han tenido esas experiencias no tienen miedo a la muerte y, cuando les llega su hora, saben adónde van.

Si tan sólo...

Desconcertada abrí los ojos y aspiré la brisa cálida y el aire limpio y fresco. Nunca había visto el cielo tan azul y brillante, ni el canto de los pájaros había sido nunca tan hermoso.



Me hallaba tendida en una pradera cubierta de suave hierba y de flores, cerca de un bosque poblado de graciosos pinos.

Me senté y vi a unos niños que reían y jugaban con un cervatillo a la luz del sol. Parejas y grupos de todas las edades caminaban o estaban sentados hablando, y nunca había visto gente con una felicidad y una paz tan intensas.

Había algo raro. Nadie parecía vigilar a los niños. No había coches ni carreteras, edificios ni tendidos eléctricos. Y todo el mundo llevaba ropas largas y holgadas. Era demasiado bonito para ser verdad.

Un joven se acercó a mí sonriendo.

¿Qué ocurre? ¿Dónde estoy? -pregunté-.

Ven conmigo -dijo con suavidad-. Te enseñaré adónde ir.

Yo lo seguí desconcertada. Entramos en el fresco bosque y llegamos a una pequeña cascada que daba a un lago, frío y sombrío.

Sentado en la orilla, había un hombre con barba y el cabello castaño y largo, que vestía túnica y sandalias. Me recordó mucho a alguien que conocía.

Por extraño que parezca, no sentí miedo, sino alegría. El hombre tenía la vista fija en el oscuro lago, pero cuando nos acercamos se volvió y me miró con unos tristes y hermosos ojos castaños. Sonrió y su rostro, desprovisto de atractivo, se tornó hermoso y brillante.

Has venido. Siéntate a mi lado.



Un sentimiento de admiración se apoderó de mí, y en silencio me arrodillé a sus pies.

Hija mía, todavía no ha llegado tu hora.

Miré el pequeño lago. De pronto lo comprendí y sentí una pesada carga, pero también alegría y paz.

Estaba en el Cielo.

¿Regresar? ¿Por qué? Por favor, permíteme quedarme.

No -respondió con dulzura-. Todavía debes pasar más tiempo en la Tierra: doce meses.

Por favor -dije, presa de una fuerte emoción que no podía identificar-. Déjame verlo aunque sólo sea una vez.

Viniste por error y debes regresar.

Por favor, déjame verlo antes de irme... -insistí-.

El órgano de la iglesia sonó en mis oídos y en mi mundo de ilusiones. El reverendo comenzó:

Hemos venido a presentar nuestros últimos respetos...

Mi hijo...

El siguiente texto lo escribió una desolada madre, tras volver a ver a su hija en un sueño:

Un Sueño

Pasé al lado de una habitación que tenía las puertas abiertas de par en par. Miré hacia adentro y vi tres chicas que bailaban en círculo, dándose la mano. Una de ellas se parecía a mi hija Katie. No puedo expresar con qué alegría me repetía una y otra vez: «Sí, sí, es mi Katie». Las otras



dos chicas parecían alejarse, pero yo sólo la veía a ella, y sus ojos... No puedo explicar lo que ocurrió, pero ella estaba completamente tranquila y serena. No necesitábamos hablarnos ni tocarnos porque conocíamos instantáneamente nuestros pensamientos. Nunca había sentido semejante paz, amor y felicidad. Cuando la miraba sólo me podía fijar en sus ojos. Ella poseía todo el conocimiento. De sus ojos se desprendía un indescriptible sentimiento de amor. No sé cuánto duró este «sueño».

Cuando me desperté por la mañana, al principio no reconocía mi habitación. No tenía ni idea de dónde había estado, pero sabía que mientras dormía no había estado en la habitación. Si me preguntan si todo fue un sueño o si realmente estuve con Katie, la única respuesta que se me ocurre es que, en efecto, estuve con ella. No se parecía a nada de lo que había vivido antes. Sentí una punzada en el corazón cuando me di cuenta de que volvía a estar sin ella. ¡Cómo me agradaría pasar otro momento así con mi querida y adorada hija!

Quisiera saber describir con precisión mi sueño. Sé que usted puede comprender la intensidad de la paz y el amor que fluía entre Katie y yo.

Ser un niño es conocer la alegría de vivir. Tener un niño es conocer la belleza de la vida.

No sé quién lo escribió, pero me parece una gran verdad. Cada día doy gracias a Dios por lo que experimenté con la vida de mi hija y con su trágica muerte. Gracias por prestarme atención... una vez más.

El propósito de este libro no es escribir un tratado sobre las experiencias en el umbral de la muerte y la posterior



investigación sobre la supervivencia. Sólo quiero añadir algunos ejemplos para ayudar a otros que hayan tenido experiencias similares a que compartan lo que se les ha revelado. Esas experiencias las relatan personas de todos los rincones del mundo -religiosas y no religiosas, creyentes y no creyentes, de todas las procedencias culturales y étnicas imaginables- y parece ser una experiencia humana común que no tiene nada que ver con nuestra educación. ¡Es de suponer que en la muerte finalmente todos seamos hermanos!

El siguiente incidente ocurrió hace más de dos décadas, cuando apenas había investigadores que recogiesen datos sobre las experiencias en el umbral de la muerte. El paciente tenía dos años y, como es obvio, desconocía los estudios que se llevan a cabo en la actualidad. Cuando volvió en sí, después de estar en coma, se mostraba excitadísimo y le dijo a su madre que había estado en un lugar maravilloso con María y Jesús. María le dijo varias veces que tenía que regresar, pero él hacía como que no la oía (actitud típica de un niño de dos años). Por último lo cogió de la mano con delicadeza y le dijo: **«Tienes que regresar, debes salvar a tu mamá del fuego»**. El niño le dijo a su madre que entonces decidió **«recorrer el camino de regreso a casa»**. Hoy en día ese niño vive y está bien, y, al igual que las personas que han tenido experiencias tan esclarecedoras, no le da miedo morir.

Algunas jóvenes que han sido gravemente heridas, agraviadas o violadas, han compartido experiencias similares, aunque es evidente que fueron «experiencias extracorporales» para así evitar el dolor y la angustia de la situación.

Cuanto más se investigue y publique, más gente habrá que no sólo crea, sino que también sepa que nuestro cuerpo físico en realidad no es más que el capullo, la apariencia



externa del ser humano. Nuestro yo interior y verdadero, *la «mariposa»*, es inmortal e indestructible y se libera en el momento que llamamos muerte.

En la *«Carta a Dougy»* (12) tratamos de explicar a un niño moribundo lo que es la muerte, utilizando el lenguaje simbólico de la mariposa y el capullo de seda.

(12) Publicada por Luciérnaga con el título de Carta a un niño, Barcelona, 1992. Puede solicitarse a la editorial.



Vida y Muerte de Edou

En el *San Francisco Chronicle* apareció hace diez años un artículo y una foto de un hermosísimo niño de siete años que compartía con el mundo su comprensión de la vida y la muerte, un conocimiento mucho mayor del de la mayoría de adultos. (Es alentador que las publicaciones con tanta tirada empiecen a dar buenas noticias en vez de seguir difundiendo basura y tragedias que sólo transmiten más miedo y negatividad al ya trastornado planeta Tierra.) Esto es lo que decía el artículo:

Un precioso niño de siete años de edad, de Santa Bárbara, mortalmente enfermo de leucemia, pidió que le interrumpiesen el tratamiento médico y murió, constituyendo un caso inusual en que se mezclan el misticismo y la valentía personal.

Dijo: "Mamá, cierra el oxígeno, ya no lo necesito" - recuerda su madre-. Lo cerré.

Entonces me cogió la mano y en su cara se dibujó una amplia sonrisa y dijo: "Ha llegado el momento", y se fue.

En sus tres años de lucha contra la leucemia vivió en casa, con su madre, y en el hospital, donde los médicos, en su intento de retrasar su muerte, le hicieron transfusiones que en total sumaron unos ochenta litros de sangre.

La madre me detalló la muerte de Edou y su filosofía y me regaló una cinta para que la compartiese en este libro. Es una cinta que, a petición suya, grabó una persona para recoger sus puntos de vista sobre la muerte, el dolor y la reencarnación. A continuación figura un resumen de la comprensión de la vida y la muerte de este pequeño y viejo sabio.



Me has pedido que traiga el magnetófono y te haga algunas preguntas que desees compartir con la gente, sobre tu vida y sobre lo que sientes ante la muerte. Edou, hace unos tres meses decidiste que querías vivir hasta que cumplieses siete años. Háblanos un poco sobre eso.

Rogué a Dios para que me dejase vivir hasta los siete años. Después de ese día, o quizás un poco más tarde, podría morirme, que es lo que deseo.

¿Por qué quieres morir?

Porque estoy muy enfermo. Cuando estás muerto, tu espíritu está en el cielo, y ya no te duele nada. Si quieres, a veces puedes regresar a una vida sana donde ya no te duela nada.

¿Crees en la reencarnación?

Sí.

Explícanos lo que piensas sobre la reencarnación.

Cuando muera, puede ser que regrese a una vida sana, puede ser que no regrese nunca, o que regrese a mi vida enferma, sólo para ver cómo sería.

¿Qué te gustaría ser en tu próxima vida?

Un niño sano, o quizá lo que soy ahora, un enfermo.

¿Querrás regresar y volver a estar enfermo?

No, creo que la próxima vez que venga quiero tener una vida sana.

Edou, ¿tienes idea de por qué elegiste estar enfermo en esta vida?



No, no lo sé. Cuando eliges tu vida en el cielo, puedes regresar a la tierra con una vida sana, o no regresar, o volver a una vida enferma, pero no puedes recordar lo que elegiste. Puedes elegir una vida sana, pero puede que luego no sea así. Es posible que elijas una vida enferma, pero que luego no sea así y tengas una vida sana. ¿Entiendes?

Creo que sí, Edou. Explícanos cómo te sientes cuando el cuerpo te duele tanto.

Sí. Cuando te duele el cuerpo es como si alguien te hubiera dado un golpe muy fuerte, como un golpe de un rayo o algo así. Y a veces cuando estás enfermo el dolor te dura mucho, muchísimo. A veces te dura poco y más adelante, quizás al cabo de años, vuelves a tenerlo, igual o algo diferente que la primera vez.

¿Te asusta?

No. Es como un choque, ¿comprendes?

Edou, ¿cómo te imaginas el Cielo? ¿Lo has visto? ¿Recuerdas cómo es el otro lado?

No, pero creo que puedo darte un ejemplo exacto de cómo es. Es algo así como... si pasases a otro pasillo... Vas derecho a través de una pared a otra galaxia o algo así. Es como caminar en tu cerebro. Es algo así como vivir en una nube, y tu espíritu está ahí, pero no tu cuerpo. El cuerpo lo has dejado. Realmente es como atravesar una pared... y caminar por tu mente.

Entonces es muy fácil. ¿Por qué crees que a la gente le da tanto miedo morir?



Porque a veces duele morir. Temes tanto la muerte por lo mucho que duele. Quisieras quedarte en tu cuerpo y no dejarlo con tu espíritu.

Partiendo de tu experiencia, ¿tienes algún mensaje para las personas a las que las atemoriza morir?

Bueno, a veces a la gente no la asusta tanto morir, y se mueren.

¿Qué puedes decirle a la gente que tiene pánico de morir y hace cualquier cosa para vivir, por doloroso que sea?

Bueno, si no te aferras a tu cuerpo y te limitas a relajarte, no será tan doloroso.

¿Mueres y te vas?

Sí.

¿Puedes decirnos qué sientes al tener que dejar a tu madre?

Bueno, me siento algo triste al dejarla, pero, si elige morir, podré estar con ella. Y a veces, si quieres, puedes regresar con tu espíritu y visitar a los que amas, ¿sabes?

¿Crees que cuando mueras vendrás en espíritu a hacer alguna visita?

Sí.

¿Por qué muchos espíritus vienen por la noche, que es cuando más miedo provocan a la gente?

Quizá porque quieren estar con ellos por la noche y también de día.



Quizá simplemente parece más atemorizador de noche.

No, si no tienes miedo. Una vez entrada la noche oí ruido en casa, y era el espíritu de mi abuelo. Supongo que mamá también lo oyó.

¿Tienes ganas de ver a tu abuelo en el otro lado?

Sí, muchas.

Es un hermoso sentimiento. Ir de tu madre que tanto te quiere a tu abuelo que te quiere.

Sí.

(Edou siguió compartiendo sus ideas sobre el trabajo en el Cielo y el significado del trabajo cuando se está en el cuerpo físico).

Una vez me describiste el Cielo como algo parecido al antiguo Egipto o la antigua Roma. ¿Sigues pensando que es algo así?

Sí. Pero creo que he tenido muchas vidas antes de ésta, y a lo mejor todos los que viven ahora en la Tierra han tenido antes muchas vidas, quizás en otros tiempos, como los del antiguo Egipto.

¿Has decidido cómo quieres que te...? Cuando mueras, ¿quieres que te entierren o que te incineren?

Bueno, cuando muera me gustaría que me enterrasen en un jardín de flores.

¿Por qué?



Pues porque me gustaría estar enterrado en un jardín de flores... Sí, me gustaría un jardincito con flores por encima de mí.

(Cuando enterraron a Edou, unos seis meses después de esta entrevista, los asistentes al funeral desfilaron ante el féretro y, siguiendo una costumbre brasileña, fueron dejando sobre el ataúd un pequeño manojó de rosas...)

¿Quieres dejar a la gente algún mensaje sobre tu vida? La gente dirá: "¡Qué pena!, sólo vivió siete años". ¿Crees que la gente llorará porque sólo vives siete años y piensa que ahí se acaba todo? ¿Qué piensas sobre eso?

Mi madre llorará.

¿Pero qué puedes decirle a la gente que piensa que ésta es toda la vida que vas a tener? Creen que sólo tienes una vida y ya está.

Están equivocados, porque vendré otra vez.

Cuando regreses, ¿cómo vendrás? ¿Como persona, animal, roca, flor, o alguna otra cosa?

Como persona.

¿Crees que serás otra vez un niño o que serás una niña?

Probablemente seré un niño.

¿Crees que regresarás a esta vida donde volverás a conocer a tus amigos, o crees que quizá te irás a otro país?

Quiero volver a nacer donde nací.

¿En Brasil?



Sí.

¿Hay alguna razón por la que te guste tanto Brasil?

Sí que la hay; es porque ahí tengo algunos de mis primos, a una de mis abuelas y a mis tías.

Tengo entendido que hace mucho tiempo que no los ves.

No, no tanto. Nací allí y vine aquí cuando tenía dos años.

¿Cuántos años has estado enfermo, Edou?

Desde que tenía tres años.

Entonces es como toda tu vida.

Sí.

Cuando te enfadas mucho con tu madre, ¿lo haces porque estás enojado con ella, o porque descargas en ella tus frustraciones?

Porque descargo en ella mis frustraciones.

¿Puedes decirnos lo que sientes sobre eso? Porque mucha gente que trata con personas como tú, que están muy enfermas, no sabe qué hacer. Se sienten muy mal cuando alguien les chilla.

Así es como me siento yo.

¿Te sientes mal cuando gritas?

No, cuando alguien me grita.

Si sabes lo que se siente, entonces ¿por qué gritas tanto a tu madre cuando estás enfermo?



Bueno, porque a veces estoy muy enfermo y ella no está cerca de mi cama. Tal vez me van a hacer una punción en la médula. Y le grito para que venga.

¿Quieres que esté contigo cuando estás enfermo?

Sí.

¿Puedes decirme qué piensas de los médicos? ¿Te parece que te han prescrito un buen tratamiento?

Sí. Y realmente querían encontrar una medicina o algo para curar mi enfermedad. Pero no pueden hacerlo.

¿Cómo te sentirías si decides que quieres morir después de tu cumpleaños y el médico quiere mantenerte con vida?

No lo pueden hacer porque se lo supliqué a Dios y no pueden impedir que me muera.

Si decides dejar tu cuerpo, ¿no puede el médico evitar que lo dejes?

Sí, sí que puede.

¿Te enfadarías si el médico tratase de evitar que no dejases tu cuerpo?

Sí que me enfadaría.

¿Crees que cuando una persona decide morir el médico debería decir: "De acuerdo, adelante, puedes morirte. Lo comprendo?"

Sí, creo que debería ser así.

¿Por qué crees que algunos médicos no soportan ver morir a sus pacientes?



Bueno, los médicos a veces quieren salvar a toda costa a sus pacientes de su enfermedad y no quieren dejarlos morir. Quieren curarles su enfermedad o, por lo menos, intentarlo.

Después de tu cumpleaños, Edou, si decides morir y el médico quiere hacerte más punciones en la médula espinal o más transfusiones, ¿qué harás?

Bueno, a lo mejor sería por agosto... Entonces puede ser que ya esté muerto.

Parece que realmente deseas morir.

Sí, es verdad.

¿Por qué prefieres morir que seguir viviendo?

Bueno, porque no me siento bien y estoy demasiado enfermo como para seguir viviendo. Con mi enfermedad tengo altibajos. A veces estoy levantado y la mar de bien, y luego me empiezo a debilitar cada vez más y estoy tan mal que necesito una transfusión...

¿Cómo te sientes por tener leucemia?

No muy bien.



¿Qué piensas cuando ves películas sobre personas que tienen leucemia? ¿Las miras con interés?

Sí, pero la verdad es que por la televisión no salen demasiadas personas con leucemia.

La madre de Edou me mandó una carta que revela lo mucho que ese pequeño de siete años hizo en su corta vida. El amor y el orgullo de su madre resplandecen en ella; a su manera, ella prosigue el trabajo de Edou.

Querida Elisabeth:

En su revista 'Newsletter' del mes de diciembre publica una carta sobre un hospicio para niños del norte de Virginia. Hay otro más cerca, el Hospicio de Santa Bárbara, en California. Se abrió en junio de 1978, el año en que murió mi hijo. Él es responsable de que se pusiese en marcha.

En 1977 le dije a mi hijo que no había muchas esperanzas y que podía morir. Respondió que hacía tiempo que lo sabía y que, si no me importaba, lo dejara dormir un rato. Pensé que no quería hablar para no hacerme daño. Lo pasé muy mal. Pedí a muchos amigos que hablasen con él pero nadie quiso hacerlo porque decían que no lo soportarían. Por fin encontré a una mujer, que era uno de los responsables de la Asociación de Padres y Maestros de su colegio. Vino al hospital y durante una hora habló con él a solas para saber qué pensaba. Ella le habló del hospicio, del que yo nunca había oído hablar.

Cuando se fue, mi hijo estaba entusiasmado con la idea. Quería que lo sacasen de la cama inmediatamente y lo pusieran en la silla de ruedas para poder ir al hospital a ayudar a otras personas que morían. "No me da miedo



morir -me dijo-, puedo ayudar a los demás. Al fin y al cabo, han vivido sus vidas, puedo demostrarles que no hay nada que temer, tal como ayudé al abuelo." Por desgracia, tuve que detenerlo. Le expliqué que no podía entrar en las habitaciones sin permiso y que el hospital tenía normas. Me rogó que pidiera permiso. En menudo lío me metí.

Los médicos se sintieron molestos ante semejante propuesta y porque le había dicho a mi hijo que podía morir pronto. Afirmaban que los niños no comprenden la muerte. A las personas del hospicio tampoco les parecía bien, [creían] que un niño de la edad de mi hijo no podía comprender a los moribundos ni a la muerte. En aquel entonces no trataban a niños moribundos.

Ni que decir tiene que a mi hijo todo eso lo entristeció mucho. Nadie quería hablar con él sobre el tema. El pensaba que los niños moribundos podían explicar la muerte muy bien y que deberían participar activamente en el trabajo del hospicio. "Después de todo -repetía-, yo acabo de llegar de estar con Dios y aún recuerdo el Cielo. Dios y yo hablamos todo el rato" Empezó a convencer a la gente de que un niño de seis años entiende a los moribundos, y hablaba abiertamente a los que querían escucharlo.

El hospicio comenzó a pensar en las necesidades específicas de los niños, y empezamos a hablar. Expliqué que esos niños y sus familias necesitaban alguna organización como el hospicio. Enfrentarse con esto a solas era por demás difícil y desgarraba a las familias. El proceso a veces duraba meses y años, y los familiares no tenían a nadie a quien dirigirse que los comprendiese y que pudiese responder a sus preguntas. Mi hijo señaló que la mayoría de niños mueren solos porque los padres y los médicos no quieren o no pueden hablar sobre ello, y el niño



se calla. Opinaba que los niños tenían el derecho a decidir sobre la muerte igual que los adultos. Él lo hizo. Hizo testamento y dijo cómo quería su funeral.

Ahora el Hospicio de Santa Bárbara tiene un excelente programa para atender las necesidades de los niños con enfermedades terminales y de sus familias. En parte, con la muerte de Edou se consiguió lo que él deseaba: ayudar a otros niños moribundos.

Con cariño, B. M. C.

Otra carta de la madre de Edou denota que, aunque hablaba con su hijo, le llevó un cierto tiempo comprender todo lo que él le enseñó: la preciosidad de la vida y la importancia del amor incondicional. Quiero agradecer a Edou y a su madre su ayuda al difundir este conocimiento.

Ahora empiezo a entender algunas de las cosas que Edou me decía. Hablaba sobre la muerte con todos los que querían escucharlo, y ellos se iban sonrientes y felices.

Tenía una terapeuta ocupacional muy joven que estaba asustada porque nunca había trabajado con un niño moribundo. Se hicieron íntimos amigos. Tras la muerte de mi hijo, habló conmigo y me relató las preocupaciones de mi hijo por mi bienestar y cómo estaba pendiente de mí para asegurarse de que yo descansaba lo suficiente. Confiaba en que cuando él muriese yo volviera a trabajar, para así tener algo a lo que aferrarme y que me mantuviese ocupada durante mi duelo. También me contó que, gracias a mi hijo, afrontó la muerte, la comprendió, y empezó a trabajar en el hospicio como voluntaria.

Mi hijo y yo estábamos solos, solos los dos. Le gustaban muchas canciones, pero su favorita era "You and



Me Against the World" (Tú y yo contra el mundo). Me parecía que era nuestra situación; no tenía a quién dirigirme o con quién hablar que me comprendiese. De vez en cuando me encerraba a solas porque necesitaba gritar, y me tapaba la boca con un cojín o un abrigo; luego regresaba, haciendo acopio de fuerzas para seguir luchando con mi hijo, que parecía indefenso.

Yo tenía mucho carácter, y los médicos me temían. Creo que yo era razonable, pero algunas de las estupideces que se hicieron me obligaron a mantenerme en guardia al lado de mi hijo. Con eso no quiero decir que todos los médicos sean malos; la mayoría eran buenos y algunos, fantásticos, pero, cuando tratas con una vida y las cosas no van bien, repercute negativamente en todos los implicados. Era como librar una batalla, y me molestaba que me trataran como si pensarán: "Sólo eres la madre, o sea que, o bien eres estúpida, o no cuentas para nada". Insistí en querer saber todo lo que le hacían y para qué, y, si no obtenía respuestas, me iba a la biblioteca médica a buscarlas.

También insistí en que se le explicara a mi hijo, para que entendiera qué hacían y por qué lo hacían y pudiese afrontarlo mejor. Traté de no mentirle, pero nunca jamás le hice perder las esperanzas. A muchos médicos no les gustaba lo que hacía, ni mi insistencia en estar presente en las punciones espinales, la biopsia ósea, etc. Los padres tienen derecho a estar con sus hijos, y un niño tiene derecho a tener a sus padres allí. Es más fácil estar en la habitación con tu hijo que detrás de la puerta oyendo sus gritos.

Estuvo enfermo, con altibajos, tres años y medio. Se le atrofió la columna vertebral, y comenzaron a deteriorarse sus huesos largos. Tuvo que aprender a darse la vuelta, sentarse, arrastrarse y caminar por tres veces



consecutivas. Casi nunca se quejaba, aunque a menudo gritaba de dolor. Esto era terrible para todo el mundo, porque la única medicación que le daban contra el dolor era Tylenol y codeína. Recurrimos a la hipnosis y, al final, eché mano de la medicación para el dolor que había tomado mi difunto padre y, con una jeringuilla para diabéticos, ponía inyecciones a mi hijo cuando me lo pedía. También, con unos amigos, improvisamos una unidad de oxígeno, para ayudarlo a respirar. Insistió en que quería estar despierto cuando muriese para poder despedirse y morir con una sonrisa.

Creo que los niños nos eligen como padres para que nuestras almas y las suyas crezcan. Para mí, fue un privilegio compartir con mi hijo su viaje y haber sido elegida su madre. Me enseñó cosas maravillosas, sobre todo lo extraordinaria que es la vida y la felicidad del amor incondicional.

Con mucho cariño, B. B. C.

Grupos y Sistemas de Apoyo

Los hospicios

Un grupo de personas especiales compuesto por profesionales de la salud y voluntarios formó el embrión de un *hospicio*, a partir del cual se han abierto más de quinientos en Estados Unidos.

Las principales características que diferencian a un hospicio de un hospital son las siguientes:

- .-1) Se intenta reducir en lo posible el dolor y los síntomas;
- .- 2) El paciente tiene control sobre su propia vida;
- .-3) El paciente y la familia se consideran una sola unidad de cuidados;
- .-4) Un equipo interdisciplinario hace una planificación para cada paciente, y proporciona un apoyo moral activo.

Con la confluencia de estos factores, durante el período final de la vida no se centra la atención en la muerte, sino en la vida y en el vivir.

Desafortunadamente, los hospicios no se ocupan mucho de los niños, porque muchos profesionales de la salud creen que un niño que tenga a sus padres tiene toda la ayuda que necesita. Nada más lejos de la realidad, y con esa postura sólo se encubre el problema.

En primer lugar, hay miles, por no decir millones, de padres o madres solteros o separados que necesitan trabajar y no pueden cuidar solos a un niño con una enfermedad terminal. Muchas veces se trata de un cuidado a largo plazo, muy costoso y emocionalmente agotador. Ningún ser humano



puede estar disponible las veinticuatro horas del día para cuidar a un niño gravemente enfermo, por lo que necesita un sistema de apoyo sincero.

Un hospicio por lo menos puede ofrecerle algunas horas para descansar, de modo que el padre o la madre disponga de tiempo para ir de compras, reorganizarse, leer un libro, tener un rato de tranquilidad o ir a la peluquería, sin sentirse culpable. Esto es algo que necesita cualquier padre o madre, tanto si están en pareja como si no.

Los voluntarios del hospicio van a hacerles el trabajo de la casa, cocinan para la familia, o

simplemente dejan un ramo de flores para que la casa esté más alegre. Así la madre puede dedicar más tiempo al hijo enfermo y a los demás hijos, a los que tan a menudo se deja a un lado o se descuida en esos períodos de crisis.

Los padres con dificultades para comunicarse abiertamente entre sí o con el niño, pueden acudir al asesor del hospicio, quien, al considerar el caso con menos compromisos emotivos, puede ser un excelente catalizador. También puede ayudar a los hermanos del niño afectado, a los que les resulta difícil compartir su dolor con los ya de por sí apenados padres.

El hospicio cuenta con un servicio de enfermería, disponible las veinticuatro horas del día, para atender a los padres que estén ansiosos, para administrar los tratamientos médicos a domicilio, así como para responder a las dudas que tenga la familia y explicarle las cosas que no comprendió cuando se las expusieron en la jerga médica.



El Hospicio de San Diego es uno de los que me quedan más cerca; desde que existe, nunca he cobrado a una familia, y ha pasado de tener nueve pacientes en 1980 a ser el mayor hospicio de cuidados domiciliarios de Estados Unidos, atendiendo diariamente a más de cien pacientes.

Los miembros del personal del hospicio también cumplen las funciones de amigos de la familia cuando fallece el niño y la familia necesita hablar, recordar las últimas semanas y la enfermedad del niño una vez más. Pueden ser de gran alivio durante el período final de una enfermedad terminal, muchas veces agotador y largo, facilitando la evolución del proceso del duelo y la reanudación, lo antes posible, de la vida familiar.

Grupos de Cuidados y Ayuda

En España

Grupo de apoyo Elisabeth Kübler-Ross

Lista de Correos — 08180 MOIA

ESPAÑA



En los Estados Unidos

Universal Children's Garden

P . O . B o x 2 6 9 8 , Grand Central P. O., Nueva

York, Nueva York 10017

Estados Unidos

The Lamplighters Leukemia Association



**P.O. B. 1285, Station H,
Montreal (Quebec), Canadá H3 G2 N2**

**The Friends
1205 Oneida Street, Denver, Colorado 80220
Estados Unidos**

**The Candlelighters Foundation
Publications List, Suite 1011,
2025 Eye Street, N.W., Washington, D.C. 20006,
Estados Unidos**

**Compassionate Friends
P.O.B. 1347,
Oakbrook, Illinois 60521, Estados Unidos
Parents of Murdered Children
1739 Bella Vista
Cincinnati, Ohio 45237, Estados Unidos**