



# CdLS Foundation

Cornelia de Lange Syndrome Foundation, Inc.

## Un sitio para superar: mañana será mejor

Por Jane Leonard-Hathaway

El noviembre pasado, al acercarse el 25.º aniversario de la muerte de mi hija, Natalie, mi hija mayor, Katie, me sugirió que escribiera sobre la evolución de mi tristeza y si habría hecho algo de otra forma.

Mi primera experiencia con la tristeza fue en mi niñez, justo después del fallecimiento de mi abuelo. Durante una visita con la familia, oí como mi abuela lloraba por el hecho de que nadie la quería llevar a ningún lado y porque se sentía muy sola. Mi madre no estaba de acuerdo y le recordó que muchas personas la querían llevar a muchos sitios, pero que nunca quería salir de casa. Yo entendía que mi abuela estaba triste, lo que me hacía triste a mí y de niña llegué a la conclusión de que cuando la gente se pone muy triste hace o dice cosas que no tienen mucho sentido. Me olvidé de todo esto tras los años, y la tristeza ajena que sentía por mi abuela se suavizó.

Nuestro quinto hijo, Natalie, nació en junio de 1988. A los 12 años, le diagnosticaron el Síndrome de Cornelia de Lange (CdLS), y nos dijeron que nos preparáramos para su muerte, debido a su "falta de crecimiento". Mi marido y yo nos sentimos destrozados en ese momento y pensar en la pérdida de nuestra hija eclipsó el hecho de que fue diagnosticada con el CdLS. Me parecía imposible lidiar con una tristeza que llegó antes de que hubiese experimentado ninguna pérdida. A lo largo de las cuatro semanas siguientes, solo podía abrazar y alimentar a mi hija, y la única cosa que podía hacer ella era dormir. Después de ese mes tan largo, Natalie empezó a subir de peso, a despertarse más a menudo y a reaccionar a su entorno. La crisis pasó y la melancolía que sentía por casi haber perdido a mi hija se desvaneció y la tristeza se suavizó. Natalie seguía creciendo, pero la gente se sorprendía porque era muy pequeña, como una muñeca. Nunca aprendió a andar sin ayuda, por lo que nos acostumbramos a llevarla, lo que creó una conexión tanto física como espiritual. A lo largo de los cinco años siguientes, Natalie crecía y llegó a tener el tamaño de una niña de dos años con la madurez de un año. De infante recibió terapias en casa y luego servicios preescolares. La ayuda que recibimos, más el apoyo y la información del boletín informativo *Reaching Out*, fue increíble. Todo iba bien y la vida tenía sentido.

Ese sentido se destrozó el 8 de noviembre de 1993, cuando Natalie murió inesperadamente por unos síntomas similares a los de la gripe. De un momento para otro vi como mi familia y yo entramos en un ámbito inquietante e imposible de navegar. La tristeza que sentí llegó a tener muchas facetas y muchas veces me costó hasta respirar. Semanas después de la muerte de Natalie, estaba esperando para pagar en una tienda, conteniendo las lágrimas y las ganas de gritar a todos en la tienda para pedirles que se pararan y levantaran la mano si habían sufrido la pérdida de un hijo. Tenía que saber que no era la única. No llegué a gritar aquel día en la tienda, sino que agarré el carrito de compras hasta que se me pasó ese momento angustiante y se silenció mi tristeza. Me sentía como si estuviera ahogándome. Muchas personas se imaginan que una persona que se está ahogado movería mucho los brazos o pediría ayuda, pero muchas veces es un suceso muy silencioso, por eso una persona puede ahogarse en una piscina con mucha gente dentro sin que nadie se dé cuenta. En aquella época, parece que ningún adulto en mi vida se dio cuenta de la angustia y agitación que sentía, y si se dieron cuenta no me dijeron nada. También parecía que mi marido y yo éramos incapaces de compartir nuestra tristeza el uno con el otro.

REACHING OUT. PROVIDING HELP. GIVING HOPE.

CdLS Foundation | 302 West Main Street, #100 | Avon, CT 06001 | [www.CdLSusa.org](http://www.CdLSusa.org)





Solo sabíamos que ambos sufríamos un dolor profundísimo porque cada uno comprendía cuánto habíamos querido a Natalie.

Sabía cuánto querían mis hijos a Natalie y cuánto dolor tenían que estar pasando, pero más allá de mi rutina diaria de cuidar de ellos, sé que no logré a ayudarles con su propia tristeza. Una quietud descendió sobre nuestra familia que se interrumpía a menudo por nuestra hija de dos años, Olivia, preguntándonos por su hermana. La consolaba hasta que se quedara dormida en mis brazos. Nadie se libra de la tristeza. Fue durante estos momentos desgarradores que sentía que mi tristeza se volvía más irracional. Mi tristeza se volvió más frenética y estaba desesperada para calmarme. Luego llegó el invierno, lo cual solo causó nuevos sentimientos de aislamiento. La noche era la parte del día más difícil para mí. Después de fregar los platos, de bañar a los niños y de que ellos terminaran sus tareas, nos reuníamos en el salón. Era en ese momento en el que iba contando las cabezas de mis niños, esperando llegar a siete, pero siempre contando solo seis. Finalmente, tuve que salir de la casa y huir en la oscuridad de la noche.

De pronto descubrí una paz al estar fuera, incluso con un frío brutal. Podía llorar sola, libre de la preocupación que sentía cuando mis hijos me veían llorar. Podía recorrer millas y millas, lo cual me ayudaba a dormir. Cuando andar ya no me desafiaba, empecé a correr. En poco tiempo, llegué a correr un promedio de nueve millas cada dos noches. Dependía del correr como un mecanismo de ayuda a lo largo de la década siguiente. Puedo decir sin ninguna exageración que esas salidas para correr me salvaron la vida. Me ayudaron muchísimo, pero a lo largo de los años he podido reconocer que el asesoramiento profesional para mi tristeza me habría ayudado más todavía. En el momento de la muerte de Natalie, nunca había oído de tal asesoramiento. Además, supongo que ningún otro familiar o amigo cercano había oído de ello, ya que nadie lo mencionó en ningún momento. Sí que creo que habría servido de ayuda para mi familia entera, sobretodo mis hijos; ellos no solo tenían que afrontar su propia tristeza, sino que también intentaban comprender la mía. Quería mantener la compostura delante de mis hijos, pero no siempre fue posible. Hay un episodio en concreto que me viene a la mente y seguramente se quedó grabado en las suyas también. Todo empezó en la cocina.

A Natalie le encantaba estar en la cocina conmigo mientras cocinaba. Podía gatear y sabía cómo moverse por la planta baja de nuestra casa. Natalie se alzaba y agarraba a la encimera con las puntas de los dedos y me hacía compañía mientras preparaba las comidas. A ella le encantaba la comida y me daba por dejarle probar todo lo que preparaba. Su ausencia en la cocina fue muy difícil para mí, pero una noche, de repente, me pareció insoportable. El simple hecho de preparar una cena de sloppy joes me resultó demasiado agobiante y lancé la sartén al otro lado de la cocina, y con ella la carne y salsa por todos lados. Salí corriendo a mi habitación, dejando a los niños allí solos para arreglárselas por su propia cuenta. Mi hija mayor, Katie, con sus doce años limpió el caos que había dejado y ayudó a los demás a encontrar algo para cenar. Al día siguiente, mi hija de ocho años, Emily, me dio una nota que había escrito en una hoja de papel para manualidades. Durante su clase de tercer grado había escrito "MAÑANA SERÁ MEJOR" con una carita sonriente. Me aferré a ese mensaje y todavía tengo ese dibujo guardado.





# CdLS Foundation

Cornelia de Lange Syndrome Foundation, Inc.

Ese dibujo y todos los recuerdos que tengo de mis hijos están en un cofre en el salón de mi casa. Tengo tres nietas con nombres compuestos para hacer homenaje a la tía Natalie. Muchos de mis hijos se han involucrado en la recaudación de fondos y han hecho esfuerzos de concienciación para la Fundación CdLS. Mi hija mayor es miembro de la Junta Directiva de la Fundación. He llorado al ver el amor que mis hijos siempre sentirán para su hermana. He llorado al recordar el luto tan profundo que pasamos después de su muerte, pero afortunadamente, esta tristeza tan profunda es temporal y se suavizará eventualmente. Llegó un momento que me di cuenta de que podía despertarme por la mañana, sintiéndome calmada y sin que los pensamientos y miedos irracionales y las actividades frenéticas me torturaran.

Quizás fue una calma que había nacido de la plena fatiga que sentí, pues la tristeza profunda es agotadora. Sea cual sea la razón, estaba más que bienvenida. La sensación de ahogarme había terminado y noté como salía de mi tristeza tan solitaria.

No fue elección mía quedarme sola con mi propia tristeza. Simplemente no sabía a quién podría pedir ayuda. A pesar de lo universal que es la tristeza para la condición humana, también es única e íntima para cada individuo. Hay personas que entienden esto y saben responder a la llamada de los demás durante periodos de una profunda pérdida. Si tuviera que volver a enfrentarme a la tristeza de la muerte de Natalie, lo haría con la ayuda de un profesional. Animaría a todos los padres que han perdido a un hijo a que busquen servicios profesionales, sean de asesoramiento, grupos de soporte o servicios familiares de la Fundación CdLS.

La pérdida de un hijo es la experiencia más dura que le puede pasar a un padre y a una madre en la vida, pero no lo tenemos que superar solos. Podemos apoyar, amar y aprender de los demás y, eventualmente, mañana será mejor.

Traducido, junio, 2019

REACHING OUT. PROVIDING HELP. GIVING HOPE.

CdLS Foundation | 302 West Main Street, #100 | Avon, CT 06001 | [www.CdLSusa.org](http://www.CdLSusa.org)

