

## **Coping Corner: La familia Rauscher**

*Dawn y Rolfe Rauscher*

Cada camino por el mundo del CdLS es distinto. Lamentablemente, algunos caminos terminan antes que otros. Cuando la vida de una persona con el CdLS llega a su fin, su familia suele seguir apoyándose en los servicios de apoyo y asesoramiento de la Fundación. En el pasado no existía una oferta como ahora y, a lo largo de los últimos años, nuestro equipo, junto con un grupo de padres comprometidos, han creado un mundo seguro y solidario para las familias que han perdido a un ser querido con el CdLS. Abajo le ofrecemos una historia desde dos perspectivas, la de una madre y de un padre.

### **La historia de Rolfe**

El año 1996 nos cambió la vida para siempre. Fuimos bendecidos con una valiente niña, Nikki. Poco después de nacer, fue diagnosticada con el CdLS, algo para lo cual no estábamos preparados. Nos pusimos en contacto con la Fundación CdLS y aprendimos sobre los varios desafíos a los que Nikki se iba a enfrentar. Sin embargo, superó todas las expectativas. Como un padre que trabajaba en casa, fui el cuidador principal de Nikki. Nikki y yo íbamos juntos a todos sitios.

Falleció en 2015 y sigue a diario en mi corazón y en mi mente. Cuando pasó, perdí a mi hija y también mi propósito en la vida. Mi manera de pasar por el duelo fue apartarme de la gente. Me comporté como un ermitaño en distintos grados. Interactuar e involucrarme con otras familias CdLS como Team Nikki me ayudó a abrirme de nuevo. Hace aproximadamente dos años, perdí a mi hijo mayor, que padecía de espina bífida y, agravado por la pérdida de Nikki, causó que me aislara casi por completo durante unos dos meses. Volví a abrirme lentamente con la ayuda de la familia, los amigos, los profesionales médicos y las familias CdLS en las redes sociales. Al abrirme con ellos, me di cuenta de que sí que tenía un propósito en la vida y quería seguir manteniendo el legado de Nikki.

### **La historia de Dawn**

El duelo es parte de mi día a día. Todos los días tienen un momento que me hace pensar en ella. Nikki solo tenía un par de semanas de vida cuando los médicos nos dieron un pronóstico grave. Entonces es cuando empezó el duelo: el miedo a un futuro desconocido rompe el corazón de



cualquier padre. Pero no podía dejar de preguntarme: "¿Cómo sabemos lo que es capaz de hacer?" Le dije a mi marido que incluso podría ser famosa de mayor.

Al pensar en esa afirmación, veo que Nikki sobrepasó todas las expectativas. Llegó a muchos los corazones a lo largo de su vida y a través de las redes sociales al final de su camino. Poco después de su fallecimiento, entré en una tienda y al ver la sección de ropa de niña me vine abajo; ya no volvería a comprarle ropa y siempre nos comentaban que ella podría ganar el premio de niña mejor vestida. Todo se lleva mejor con el tiempo, pero sé que su espíritu siempre va conmigo y me acuerdo de ella al ver centavos, pues ella los coleccionaba.

Ya han pasado ocho años y el duelo sigue en mi corazón. De vez en cuando me salen lágrimas y aprovecho para pensar y estar agradecida por los 18 años que tuvimos juntas.

En la Fundación CdLS, nos esforzamos para asegurar que nuestras historias reflejen lo que usted quiere leer. ¿Tiene alguna pregunta para la familia Rauscher o alguna sugerencia para nuestro personal? Envíe un email a: [outreach@CdLSusa.org](mailto:outreach@CdLSusa.org).

