



Texas Parent to Parent

## ¿Valentía o Fe?

Debbie Wiederhold, TxP2P

Valiente, ¿yo? Estaba un poco sorprendida cuando la gente me empezó a llamar “valiente” - ¿Por qué yo? ¿Solo porque tenía un hijo usando silla de ruedas? ¿O porque era un ejemplo para los demás? Si así fuera, ¿era en realidad un buen ejemplo? Después de todo, tan solo soy un humano que tiene diferentes opciones en la vida tal y como cualquier otro... De acuerdo, creo que lo “valiente” va conmigo.

Después de que Don y yo estuvimos casados por 3 años y de formar una familia combinada, los tuyos y los míos... descubrimos que tendríamos otro bebé. Acabamos de comenzar a asistir a una nueva iglesia y me emocionaba mucho la idea de que este sería el lazo que nos uniría mas a todos nosotros. Durante mi embarazo descubrimos que Daniel nacería con algunas complicaciones. Estuve embarazada durante la cuaresma y por primera vez asistíamos a la oración nocturna—¡fue hermoso! Durante uno de los himnos cantamos, “Aquí estoy Señor” y “caminare el camino que me indiques” entonces, Don y yo nos miramos y comencé a llorar incansablemente.

Durante ese tiempo tuvimos múltiples ultrasonidos—uno de los primeros señalaba que Daniel tendría un síndrome que lo mataría antes de que naciera, así que nos dijeron “las opciones” que teníamos, a lo cual, les dije que no lo volvieran a mencionar nunca – ¡ya habíamos visto a nuestro bebé y lo íbamos a tener! ¿Valentía o fe?

Al final, empecé a llamar diferentes situaciones “Designios divinos” - ¿De que otra manera podríamos llamarles? Daniel nació por cesárea de emergencia, definitivamente un designio divino. Si lo hubiera tenido por parto natural, no hubiera sobrevivido. Nació con un color rosado y de pronto se puso azul. Fue resucitado y puesto en un ventilador inmediatamente para dar tiempo a ver que era lo que estaba pasando—otro designio divino, ya que si hubieran sabido con anticipación su diagnostico, probablemente no hubieran intentado salvarlo (eso fue lo que me dijeron tiempo después). Al darnos el diagnostico de Osteogénesis Imperfecta Tipo II, el pronostico no era nada alentador: dos meses a lo mucho. Entonces los médicos preguntaron que qué queríamos que hicieran con él, y contestamos que hacer que estuviera lo mas cómoda posible, si eso significaba mantenerlo en el ventilador, estaba bien con nosotros.

Durante esos primeros días, nuestro pastor bautizó a Daniel. Y el regresar a casa sin mi bebé fue muy duro – aun recuerdo el gran vacío – También recuerdo como tuve que hacerme la fuerte para todos los demás, especialmente para mis otros hijos y mi papa. Recuerdo cuando aun estábamos en el hospital y mi mamá a lado de mi cama, comenzamos a pensar en el funeral en vez del día en que llevaríamos a Daniel a la casa. Al mismo tiempo me preocupaba mi papa, quien tenía problemas del corazón. Se había retirado como superintendente de un distrito escolar, pero aun trabajaba como sustituto por su gran amor a los niños. También trabajaba medio tiempo en una funeraria en Rockdale. Todavía recuerdo cuando le pregunte a mi mamá si ella creía que mi papá podría hacerse cargo del funeral de su nieto...

**Texas Parent to Parent**

1805 Rutherford Ln. ★ Suite 201 ★ Austin, TX 78754 ★ 866-896-6001 ★ 512-458-8600

website: [www.txp2p.org](http://www.txp2p.org) ★ Email: [info@txp2p.org](mailto:info@txp2p.org)

Recuerdo ir a misa por primera vez, sin mi bebé, sentada en la banca y elevando plegarias en el nombre de Daniel. Esto se repitió cada domingo desde aquel primer día, lo que termino siendo 14 meses... ¡56 domingos! Recuerdo que nos dijeron que podría nunca venir a casa, pero finalmente lo logró, ¡vino a casa después de 14 meses! Si, pasó su primer cumpleaños en la unidad de cuidados intensivos de neonatología, y partimos su pastel junto con las enfermeras, doctores y personal de la unidad. Creo que pasaron aproximadamente 6 semanas después de que Daniel llegara a casa cuando tuvimos la confirmación pública de su bautizo. Daniel aun tenia el ventilador y nos colocamos en la parte posterior de la iglesia para que el ruido de tantas maquinas no fuera de gran distracción durante el servicio. No hace mucho, vimos el video de ese día—memorias de un momento maravilloso— y escuchamos a nuestro pastor compartir nuestra historia con la congregación. El quería que hiciéramos una afirmación pública del bautizo de Daniel y hablar con Don sobre mi deseo de que Daniel vendría a casa. Pensó que estaba yo siendo un tanto irreal al hablar del día en que Daniel viniera a casa. Dado el diagnostico y pronostico de Daniel, al pastor le preocupaba que yo viviera en una ilusión. ¿Valentía o Fe?

Adelantando la historia al 2013, aun tengo los mismos 4 hijos de entonces, solo que ahora tengo también 4 hermosos nietos. Siempre los sako a relucir porque no me gusta que se sientan segregados. Ese ha sido mi objetivo desde que Daniel nació. Nunca he esperado que sus hermanos se sientan responsables por cuidar de eel. Ellos necesitan ser niños y jóvenes tal como son. Cada uno de ellos tienen su manera de comunicarse y mantenerse en contacto con Daniel. Creo que juntos son como cualquier otros hermanos en muchos aspectos y Daniel les ha enseñado mucho de la vida.

¿Han sido fáciles estos 20 años? ¡Absolutamente, NO! Esta respuesta ha de haber conmocionado a muchos de ustedes, otros podrán saber muy poco de cómo son nuestras vidas, pero no me gusta proyectar negatividad, no puedo. ¿Valentía o Fe? Se que en los momentos mas duros de mi vida tiene que haber mucha fe. También he aprendido a ser valiente cuando he necesitado pelear por los servicios que Daniel necesita. Y muchas veces, soy esa persona del poema de “Huellas en la Arena” ya que cuando no puedo caminar ni gatear... simplemente me dejo llevar...

Quiero mencionar algo que apoyo completamente, El Lenguaje de las Personas Primero. Esto significa poner a las personas primero al momento de referirnos a las personas con discapacidad. —Poner a las personas primero cuando nos referimos a aquellos que tienen discapacidad. Una persona **tiene**, no **es**. Daniel es un joven que tiene una discapacidad.

Personas con discapacidad son madres, padres, hijos, amigos. Todos somos diferentes y tenemos una historia que contar, pero sobre todo, todos somos iguales ante los ojos de Dios.

## Texas Parent to Parent

1805 Rutherford Ln. ★ Suite 201 ★ Austin, TX 78754 ★ 866-896-6001 ★ 512-458-8600

website: [www.txp2p.org](http://www.txp2p.org) ★ Email: [info@txp2p.org](mailto:info@txp2p.org)