

Lo que la gente dice...

Catherine Avril Morris, Madre

Cuando mi hijo August murió inesperadamente al nacer, la gente me decía, “Dios necesitaba otro angelito en el cielo.” Lo que no me reconfortaba en lo absoluto ya que no soy religiosa. También decían, “todo tiene una razón de ser.” Lo que no tenía ningún sentido ya que cual sería la razón de un pequeño inocente para morir? El peor comentario fue, “Eres muy fuerte, si hay alguien que puede salir de esto, eres tú.”

Entonces pensé, ¿Están todos locos? No me siento fuerte, estoy devastada. Durante meses me sentí desquebrajada, en caos, como si mi cuerpo hubiera sido apuñalado un sinnúmero de veces. Como si me hubieran arrancado un trozo de mi al irse August. ¿Fuerte? Estoy desgarrada, completamente abatida.



Por otro lado me preguntaba, “¿Sería que todos aquellos que logran conservar a sus bebés son simplemente débiles y no podrían soportar lo que mi esposo y yo estamos viviendo? ¿Es esto a lo que se refieren con “lo que no te mata, te fortalece?” Hay alguna razón que yo debo de aprender con mi tragedia? Y si es así, ¿no podría haber aprendido esto de una manera que no fuera tan devastadora?

Veinte meses después, nuestra hija Pearl nació en casa, en una noche llena de luz y energía. Su nacimiento fue una excitante y dolorosa experiencia... Finalmente, ¡lo logramos! ¡Por fin trajimos a este

mundo a una niña sana y viva!

Treinta segundos después de nacer, vi su cara y exclame, “¡Tiene Síndrome de Down!” Y la partera respondió, “No, solo está un poco hinchada.” Pero una semana después, el pediatra nos dio el diagnóstico oficial—Trisomía 21—confirmando así, lo que ya sabía.

Me hundí en una tormenta. ¿Cómo pudo suceder algo así? ¿Cómo pudimos perder a un hijo y la otra tiene una anomalía cromosómica? De cierta manera, volví a perder otra vez otro bebé. En esta ocasión, un bebé que estuve esperando con gran fervor.

Cuando nuestra familia y amigos supieron de Pearl, llegaron a decir, “Pearl ha encontrado a la familia perfecta. Si hay alguien que puede hacer esto son ustedes dos. Así fue destinado.” Y una vez mas pensé, *¿Me estas hablando en serio?* Siento que esas palabras se hacían en un penoso todo de responsabilidad obligada. Como alertándome de un camino difícil por venir, pero alentándonos para que aun hiciéramos un buen trabajo con Pearl porque aun era nuestra obligación. Que porque mi esposo, quien es un maestro de educación especial y sabe lenguaje de señas, porque somos bendecidos con mucho amor, porque tenemos recursos que pueden ayudar a Pearl, ella es quien es y porque somos el tipo de personas que harán todo lo que este a nuestro alcance sin importar los obstáculos.

Se que todos los datos mencionados son ciertos y estamos en una mejor posición que muchos para cuidar a un niño con necesidades especiales de salud pero, ¿por esta razón estábamos destinados para esto? El apabullante concepto de karma negativo de una cadena predestinada, hace mi alma estremecer.

Además, y desde la muerte de August, no me he preocupado en pensar en cosas “predestinadas a ser.” Nuestro bebe murió y mi mundo entero se derrumbó. Su muerte vino a confirmar una de dos: O estábamos siendo castigados por algún crimen desconocido o la vida simplemente es cruel, al igual que cuando descubrí que Pearl tenia Síndrome de Down. Era como un golpe tras de otro y parecería imposible que llegáramos a sentirnos de otra manera Pero ahora, después de unos meses de haberla recibido, en verdad creemos que fue predestinada para ser nuestra. Fue como si una bomba hubiera sido fuerte y certeramente a nosotros como blanco indiscutible. Ella fue nuestra pequeña que llegó en medio del dolor y la esperanza con el único propósito que añadirse a nuestra familia.



Y de pronto, estoy gustosa de que haya llegado a nuestra familia. Al principio vi como algo negativo el hecho de que tuviera Síndrome de Down y lo veía como algo separado a Pearl. Ahora, ella y su cromosoma extra en el par veintiuno son uno mismo. Síndrome de Down no es algo negativo para mi. Es solo una característica mas como el ser niña, tener dos brazos y dos piernas: es parte de lo que ella es; y es mucho mas que un milagro que las palabras puedan describir.

Cuando un niño muere realmente como August—no como la fantasía que tuve al embarazarme nuevamente—no hay nada que alguien pueda hacer para hacerte sentir mejor mas que el “lo siento mucho.” Pero como me lo dijo alguien durante esas primeras tres semanas de vida de Pearl cuando estuve otra vez sumamente triste:

Veras que caerás rotundamente a los pies de esta pequeña. La amarás obsesivamente. No creas que me refiero a meses o años, esto será cuestión de días.

Texas Parent to Parent

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

website: www.txp2p.org ★ Email: info@txp2p.org

Esta bebida te deleitará de pies a cabeza. Traerá a tu vida mas alegría de la que has podido imaginar. De hecho, ya comenzó a hacerlo.

Esta pequeña enfatizará el dolor que tuvieron al perder a tu hijo, porque con ella, se darán aun mas cuenta de todo lo que perdieron cuando él murió.

Esta es la pequeña que han deseado. La misma que le han rogado al universo que les mandara. Ella está aquí. Todo por lo que han estado acaba de comenzar.

Ojala esto me lo hubiera dicho alguien en aquellos días cuando estaba tan triste. Y aunque así hubiera sido, no lo hubiera creído ya que son cosas que tuve que ver por mi misma. Ahora no tengo nada mas que gratitud al universo y a Pearl por darme la oportunidad de percatarme de esto. Mientras le mando un fuerte abrazo a August, me doy cuenta que después de perder a un hijo, tener otro con Síndrome de Down no es un problema.

Recursos locales y en línea:

- [Asociación de Síndrome de Down del Centro de Texas](#)
- [My Healing Place](#) —Apoyo en el duelo para todas las edades
- Grupo de pérdida del embarazo y del infante en Centro Medico de Round Rock — Llame al (512) 341-6493
- [Faces of Loss](#) — Las caras del aborto y muerte del recién nacido (historias contadas con las propias palabras de las madres).

Texas Parent to Parent

1805 Rutherford Ln. ★ Suite 201 ★ Austin, TX 78754 ★ 866-896-6001 ★ 512-458-8600
website: www.txp2p.org ★ Email: info@txp2p.org