

MAURICIO MEZA ACOSTA

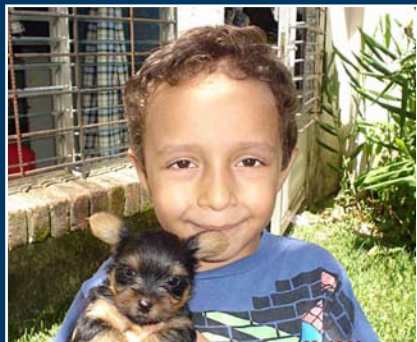


El desafío de RENACER

ENCONTRANDO UN NUEVO SENTIDO A LA VIDA
ANTE LA PÉRDIDA DE UN HIJO

Prólogo del Rabino Pablo Berman





Rafa Meza López

(11 de junio de 1998 - 26 de marzo 2008)

Gracias por el legado que nos dejaste en los años que te tuvimos con nosotros.

Por todas las lecciones de vida que aprendimos de ti, porque nos enseñaste a luchar con valentía, con amor, dando lo mejor de ti en cada pequeña cosa que tú hacías.

Con tu sonrisa traviesa, siempre decidido a divertirte y a disfrutar cada instante al máximo.

Ahora hemos decidido continuar con tu legado y darle sentido a nuestras vidas, actuando como tú nos enseñaste, haciendo con nuestras vidas algo valioso, transmitiendo tu esencia, para la ayuda de muchas personas que al igual que nosotros han perdido a uno de sus más preciados tesoros.

Este libro es parte de tu legado: Aprender a levantarse y encontrarle un nuevo sentido a la vida.



El desafío de
RENACER



El desafío de
RENACER

ENCONTRANDO UN NUEVO SENTIDO A LA VIDA
ANTE LA PÉRDIDA DE UN HIJO

MAURICIO MEZA ACOSTA





El desafío de
RENACER

Mauricio Meza Acosta

Primera edición: Agosto de 2009.
Revisada por el autor

Prohibida la reproducción total o parcial por cualquier medio sin la autorización escrita del autor.

ISBN: 978-99923-62-05-1

Grupo Renacer – El Salvador

e-mail: renacerelsal@hotmail.com

Blog: <http://renacerelsalvador.wordpress.com>

Renacer Internacional: www.grupos-renacer.com

Editorial Alejandría

Editor Jefe: Joaquín Fernández

Dedicatoria

A Dios

Que me ha dado fortaleza en momentos en
que mi propia vida peligraba.

Ha puesto diferentes personas en mi camino
las cuales me han devuelto aquello que había
perdido: el sentido de la vida.

Ha escuchado mi llanto y me ha respondido.

A mi hijo Mauricio

Soldado incansable, se ha mantenido en su
trinchera cuando ha sido necesario y ha
combatido cuando se ha requerido.

Tu hermano y yo te dedicamos este libro a
vos, Mauri, porque te amamos y te lo tenés
más que merecido.

Porque también tenés la esencia de ser un
ganador, valiente y esforzado.

Índice

- 9 Prólogo**
Rabino Pablo Berman
- 11 Me esfuerzo por ser mejor en tu nombre**
Presentación a cargo del autor
- 14 El dolor nunca se olvida ni concluye**
Lic. Carmen Elena Salaverría, Psicooncóloga
- 17 Reconocimientos**
- 21 Primera parte - LA TRAGEDIA**
Comienzos de una familia
Rafa, su familia y su personalidad
¿Qué está pasando?
¡CÁNCER! ¿Por qué a Rafa? ¿Por qué a nosotros? ¿Por qué a mí?
La rutina
Guatemala, radioterapia, días felices
Regreso a San Salvador: La sorpresa
Una bofetada en el alma
El principio del final
Te nos adelantaste

91 Segunda parte - EL RENACER

El duelo

La muerte de un hijo no tiene nombre

Mi viaje a México

Regreso a El Salvador, pero nos faltaba alguien...

Renacer

Empieza mi renacer

Y ahora, ¿qué hacemos?

Navidad en México y creación de Renacer El Salvador

En la actualidad...

Lo que no podemos pedir

143 Tercera Parte - DOCUMENTOS

Carta de Rafa a su papá

Reflexiones sobre Logoterapia y Viktor Frankl

Cómo ayudar a una persona en duelo

Pasos para acompañar el proceso de duelo

Considera mi duelo

Cartas de Gaby

Siempre días felices

Palabras de la Tita, abuelita de Rafa

Palabras de Miss Arhuna, maestra de Rafa

Desde ese silencio brotan las palabras de Mauricio

El desafío de Renacer, el desafío de continuar, el desafío de vivir. Escribir un prólogo a las palabras que salen del corazón de mi amigo Mauricio Meza no resulta fácil. Este es un libro que no habla de la muerte, sino, por el contrario de la lucha por la vida y del amor a la vida.

Conocí a Gaby y a Mauricio hace algunos meses atrás. Primero llegó Mauricio a mi oficina en la Sinagoga, buscando respuestas, tal vez más que respuestas a la tragedia de la pérdida de un hijo, lo que Gaby y Mauricio buscaban era la forma de sobrellevar ese dolor. Desde la tradición judía, desde la teología judía, podemos preguntarnos donde está Di-s ante la muerte de un niño. Las respuestas de la tradición judía sin embargo, prefieren el consuelo y el acompañamiento, ante una situación a la que a veces nos pone la vida, que no tienen respuesta. Fueron varios encuentros con Gaby y Mauricio, de platicar, de hablar de Rafa, de conocerlo a través de los ojos de su mamá y de su papá.

Después vino la propuesta de hacer algo en su memoria. La tradición judía nos propone hacer algo en recuerdo de aquel ser querido que ya no está físicamente con nosotros. Y así surgió

Renacer El Salvador, un espacio de consuelo y de encuentro necesario para las familias que perdieron a sus hijos. Tomando las palabras de mi amigo y colega Rabino Alejandro Avruj, que me parecen muy apropiadas para compartir ahora, el nos dice:

“En la Torah, en el Libro Sagrado en el Pentateuco, el rollo completo tiene cinco libros. El texto hasta hoy en día, está escrito como hace siglos. Es un tipo de escritura que no tiene ni puntos ni comas ni acentos, está todo escrito de corrido, no hay un signo de interrogación, nada, es muy difícil poder leerlo. Se lo llama el Libro de la Vida, porque es como la vida, que va continua y continúa, uno intenta frenarla hasta comprenderla y no lo logra. Está escrito de esa manera, un continuado de letras, de palabras, de textos, un texto vivo que no frena, solamente frena cuando se termina uno de los libros y entonces hallamos un espacio en blanco, tal vez como si fuera un mensaje. Que la vida es un libro, que a veces es difícil comprenderla y hay que estudiar mucho para comprenderla y que uno intenta frenar pero es un continuado y sigue y sigue y sigue hasta que de pronto se termina y cuando se termina lo único que nos produce es silencio, ese texto en blanco, sin letras, un vacío absoluto, un vacío que no logra llenar ni siquiera el libro más sagrado, porque tal vez ni Di-s nos lo puede explicar.”

Creo que en ese vacío, desde ese silencio que nos propone el texto bíblico, brotan las palabras de Mauricio para contarnos quien fue Rafael, y qué hicieron juntos toda la familia, los hermosos años que la vida les permitió estar juntos. Gracias Gaby y gracias Mauricio, por permitirme entrar en sus vidas.

Con afecto y respeto,

Rabino Pablo Berman
Curitiba, Brasil

Me esfuerzo por ser mejor en tu nombre

Este es un libro muy personal. Es un libro que trata las intimidades de mi hijo, para lo cual tendré que contar con su debido permiso. Mi hijo Rafael partió de este mundo cuando tenía nueve años, el 26 de marzo del año 2008. Este libro también trata de mis intimidades durante el proceso del cáncer de mi Rafa, y de mi proceso de duelo consiguiente a su muerte.

El libro consta de dos parte principales: La enfermedad de Rafa y mi renacer a consecuencia de la muerte de Rafa.

En la primera parte no pretendo ser masoquista ni morboso, relatando hechos sumamente dolorosos, abriendo heridas que ya han ido cicatrizando. Mi intención es que algún padre o madre que alcance a leer estas páginas llenas de dolor humano, y que quizá han o están pasando por situaciones semejantes, sepan que hay esperanzas, que sí se puede decirle un sí a la vida a pesar de todo, que por muy doloroso que sea, hay una esperanza de renacer.

En la segunda parte me enfoco en mi proceso de duelo, lo que he decidido hacer con el tiempo, que no se detiene. En lo que el grupo de mutua ayuda para padres que han perdido hijos llamado Renacer ha hecho en mi vida. Así como otras cosas que he hecho para irme constituyendo en un ser útil para la sociedad.

Cada duelo es diferente, este libro trata de mi duelo, el cual es personal, único e intransferible. No quiero pretender ser un escritor experimentado, no soy terapeuta, psicólogo o psiquiatra. Soy un padre que ha vivido la terrible y agonizante experiencia de la muerte de un hijo y que he vuelto a la vida, he vuelto a renacer. En mi hoja de vida no cuento con ningún título que me autorice a escribir un libro, pero cuento con la tragedia y el sufrimiento personal y de cómo es posible trascender muchas situaciones por demás difíciles.

Antes de proseguir, debo pedirle a mi hijo Rafa su permiso para hablar de sus intimidades. Yo sé que ya cuento con él, pues a pesar de la muerte yo mantengo una relación con mi hijo, algo que la muerte jamás me quitará, pues mientras le recuerde y me esfuerce por ser mejor en su nombre, aunque yo estoy aquí en la tierra y él no, él siempre estará conmigo.

Querido hijo, esta mañana te hablo como todos los días, pues sé que siempre estarás presente conmigo. Quiero preguntarte algo de lo que ya hemos hablado y ya conozco tu respuesta, pero hoy quiero hacerla pública. Queremos que la gente sepa que cuento con tu permiso para hablar de nuestras intimidades. Los dos estamos de acuerdo en permitir que la gente conozca estos aspectos tan personales acerca de nuestra vida, todo sea con el fin de beneficiar y ayudar a quien lo necesite. Sabes que como tu papá siempre estaré orgulloso de vos, de todo lo que hiciste en tan poco tiempo en la tierra, nueve años. Pero también estoy orgulloso porque has dejado una huella y un legado enorme en beneficio no solo de tu familia, sino de mucha gente que tal vez en este momento no conocemos.

Este libro es parte de ese legado que dejaste. Me baso para escribirlo en las palabras que reflejaban tu fortaleza y valentía, que ahora me las dejaste a mí y yo las he acogido para mi beneficio: “te ordeno que te esfuerces y seas valiente, no temas... yo estaré contigo”.

Tu vida fue un ejemplo de eso, extrema valentía, y no queremos que ese ejemplo tan grande que fue tu vida quede sin conocerse y aprovecharse, que pase desapercibido. Queremos que el mundo sepa, ¿verdad Rafa?

Este es nuestro libro Rafa, tu libro y el mío. Y queremos compartirlo, porque el no hacerlo sería egoísmo, sería negar tu esencia, tu personalidad que te mandaba a ayudar a los demás. Sería privar al mundo de algo tan valioso que trasciende la muerte, y eso no lo permitiremos porque no queremos haber sufrido en vano.

De modo que cuento con tu permiso para hablar de vos. Te lo agradezco, y te lo agradecerá cada una de las personas que lean estas palabras. Tu vida no pasó sin ningún propósito alguno. Tu vida aun está dando frutos, y eso será algo que jamás la muerte nos podrá arrebatarnos...

Gracias por tu generosidad y tu ejemplo, te ama tu papi, Mauricio.

San Salvador, julio de 2009

Espero, amigo lector, que si se encuentra en una situación difícil, encuentre en estas páginas algo útil. Que sepa que usted puede decidir cómo encarar la situación. La decisión la tiene usted.

*Como sucede en el agua, donde el rostro responde al rostro,
también el corazón de una persona habla directamente a otra.*

Proverbios 27:19

El dolor nunca se olvida ni concluye

El cáncer infantil es una enfermedad que en El Salvador produce alrededor de 180 casos nuevos al año (de todos los tipos de cáncer). Por medio de tratamientos como la quimioterapia y la radioterapia, los niños ahora tienen enormes oportunidades de sobrevivir esta enfermedad. Alrededor de 60% niños que padecen la enfermedad se curan. El resto fallecen aún después de haber puesto todos sus esfuerzos.

Son estadísticas que en la realidad son insignificantes para cada padre o madre cuyo hijo se ve afectado por el cáncer infantil. Estos niños son guerreros que atraviesan este camino por razones que jamás entenderemos aquellos que somos testigos de este espectáculo. Son pequeños sabios que guardan la llave de tantas lecciones y aprendizajes, que nos tomaran años descifrar.

Son ángeles que nos entregan su alegría y optimismo aún cuando sufren las atrocidades de los tratamientos y el deterioro que la enfermedad puede traer consigo. Son guardianes de sus padres,

protegiéndolos del mínimo sufrimiento y angustia cuando pueden. Son almas viejas que soportan el peso de una enfermedad y tratamientos agresivos con mucha valentía y esperan silenciosamente y con dignidad que se desenvuelva el destino que ellos ya conocen de antemano en su interior.

Los padres, por otro lado, son increíbles luchadores a quienes les toca vivir una realidad cruda y dolorosa. Pienso que ninguna muerte o pérdida se puede semejar o comparar a la pérdida de un hijo. Un hijo representa lo mejor y lo peor de sus padres; es en ellos que se deposita tanto amor, sueños y esperanzas. Por eso, esta pérdida es la más devastadora de todas. De hecho, no hay palabra para describir aquella persona que ha perdido a un hijo. El duelo de un hijo quiebra los esquemas mentales que se tienen del mundo y la gente, destroza la fe y cambia por siempre a los padres que pierden a un hijo.

Creo que el perder a un hijo es el duelo que es la excepción, la excepción de muchas cosas. Creo que nunca se olvida ni concluye el dolor, pero sí se aprende a vivir con una nueva realidad, por dolorosa que sea. Y es esto precisamente lo que nos enseña Mauricio, a quien conozco personalmente, en sus escritos.

El desafío de Renacer es una honesta y conmovedora historia sobre un niño, Rafael, que lucha por su vida tras ser diagnosticado con una cruel enfermedad y una familia que se ve afectada y transformada para siempre por la enfermedad y la subsecuente muerte del niño. El libro, contado por el padre de Rafael, nos transporta a través de la historia de una familia desde su inicio hasta el momento presente. En el transcurso de ese tiempo suceden muchos eventos que alteran el orden y la estabilidad de la familia. Nos cuenta sobre el coraje y el espíritu luchador de un niño que emprende la batalla más grande de su vida y la sabiduría que él va demostrando a medida que la enfermedad se adueña de su cuerpo.

Cuenta sobre una familia que atraviesa un duelo inicial al enfermarse su hijo; la lucha de casi un año contra la enfermedad; la adaptación al hospital y el nuevo papel de paciente de su hijo; los buenos momentos y los momentos crueles de esta batalla. Cuenta sobre una familia que está permanentemente lacerada por la experiencia de esta terrible enfermedad y sobre el renacer tras la pérdida más terrible que un padre puede imaginar.

Finalmente, nos cuenta sobre el legado tan inmenso que dejó Rafael y que está siendo encarnado por su padre. Un legado que supone ayudar a todas aquellas personas que han perdido a un hijo y no encuentran dónde ni cómo volar. Un legado que nació después de una muerte que dejó grandes huellas en la vida de sus padres y de su hermano y, ahora, de todos aquellos que tendrán que caminar el mismo camino de lágrimas.



Reconocimientos

Hay muchas personas que han sido piezas fundamentales en todo este proceso. Desde la trágica enfermedad de mi hijo Rafa hasta la creación del Grupo Renacer El Salvador.

Muchas personas que me dieron apoyo, ideas, que me enseñaron el camino que debía de transitar en mi duelo y mi recuperación.

A algunas de esas personas les llamo “malaj” en hebreo significa “emisario,” “alguien enviado por Dios para cumplir una misión,” comúnmente es lo que en español se les dice “ángeles”.

No quiero cometer el error de darle un sentido de seres celestiales a los seres humanos, pero uso esta palabra tal vez con alguna exageración estrictamente hablando, pero lo hago porque para mí sí fueron personas enviadas por Dios para ayudarme, para cumplir un propósito, para mi Renacer.

Debo reconocer la ayuda brindada a Rafa, a mi familia y a mi persona.

Lo haré no por orden del más importante al menos, porque todos han sido importantes, lo haré por orden cronológico, según van apareciendo en la secuencia del libro.

Primero quiero reconocer y agradecer a mi amada esposa Gabriela, mi amor, sin ella mi vida no fuera lo que es, su apoyo

y comprensión; mi compañera más íntima de ruta, con quien nos tocó vivir esta tragedia, pero también este renacer.

Reconozco la gran labor de los médicos de oncología del hospital nacional de niños y miembros de la fundación Ayúdame a Vivir, la Dra. Soad Fuentes Alabí y el Dr. Jaime Jerez, más que médicos ambos son excelentes seres humanos, la presidenta de la fundación Doña Leonor Guirola de Llach, todo el personal de enfermería, mujeres dedicadas y que demostraron mucho cariño hacia Rafa, principalmente la Lic. Alvarenga, Silvita y Jonaneth, quien atendió a Rafa hasta en casa, en sus últimos días.

Un reconocimiento especial a las psicooncólogas y amigas Lic. Nuria Rosell y Lic. Carmen Elena Salaverría.

Quiero agradecer a mis amigos Hans y Ana Lillian González. Ana, tomaste la iniciativa de unirme al proyecto de este libro, brindándome valiosa ayuda. Eso te hace parte de Renacer, aunque cuentes con la dicha de tener a tus tres hijos contigo.

Quiero agradecer a mis amigos Quique y Bea Cisneros, Pastor Hernán Angulo y su esposa Elizabeth y especialmente a Neto Chicas y su esposa Wendy, Héctor Solórzano, el solo hecho de haberme acompañado en el día mas infeliz de mi vida, en el funeral de Rafa, hace que nunca olvide su amistad.

Alfonso e Ingrid Ramírez, papás de Ariela, quienes estuvieron en nuestros zapatos y cuentan con la buena fortuna de tener a su hija a su lado, gracias por su apoyo.

Silvia de Serrano, mamá de Brian, saldrán adelante ¡ánimo! Gracias por las flores que le va a dejar al lugar dónde está enterrado Rafa.

Un “malaj” de los que me aparecieron fue don Eduardo Mora, quien se tomó la tarea de acompañarme durante casi tres meses. A mi familia política, mi querida suegra Olivia, sin ella no tendría

a Gaby, a mis cuñados Carlos y mi casi hermano Oscar y su novia Mireya, quienes nos abrieron las puertas de su casa y en momentos difíciles nos ayudaron a que fueran menos difíciles. Al pastor Germán Castro y su esposa Diana.

Un reconocimiento muy especial a Napo Díaz Nuila hijo y a su hermana Marina de Miró.

A mi malaj más especial, Rabino Pablo Berman, sin él no existiría Renacer en El Salvador, sin Renacer yo todavía estuviera muerto con mi hijo.

Con darme la iniciativa de formar Renacer ayudó a muchos, ayudándome a mí a perpetuar la memoria de Rafa, permitiéndole a Rafa dejar una enorme huella en este mundo.

Estimado rabí, no tengo palabras, he vivido cierto duelo desde que usted se fue del país. Fueron pocas palabras, pero las necesarias. Mil gracias rabí, sin duda que es usted una persona enviada y muy amada por el Eterno.

A los Sres. Gustavo y Alicia Berti, quienes iniciaron la llama de Renacer hace más de dos décadas, qué legado más grande el que dejó su hijo Nicolás.

Gracias en nombre de miles de padres que han renacido, su esfuerzo no ha sido en vano. A mis hermanos de ruta en Argentina, Juan “papá oso loco de Luciana” Francolino. A José Divizia, por ese enorme trabajo que tenés. Josefina Lencina, mi amiga.

Carmen Correa, mamá de Guido Campeón, me has abierto los ojos a una dimensión que desconocía. A Sabine Völcker, mamá de Yanis, desde Panajachel saliendo adelante, pero no estás sola, ya lo sabes, tu grupo más cercano es este, es tuyo.

Un enorme reconocimiento al enorme valor de todos los miembros de Renacer El Salvador. Ver su valor y su coraje impulsa a cualquiera a darle un sí a la vida a pesar de todo. A Vilma, mamá de Miguel.

Qué gran trabajo Vilmita, siempre dispuesta para los demás. Al Dr. Wil Arévalo, quien me ha ayudado muchísimo. A Miss Alejandra y don Pepe Ábrego, gracias por la ayuda que nos han dado con Mauri y con Rafa en el colegio, y la ayuda que como psicólogo nos ha dado en el Grupo.

A Miss Arhuna Portillo, la amada “miss” de Rafa, su maestra de escuela, gracias por todo ese amor que le dio y sigue dando a Rafa, Ud. sabe que él sigue entre nosotros. A la tía Ana Estela gracias por cumplir con cada antojo de Rafa.

Por último, pero no menos, a mi madre, quien siempre ha estado conmigo, tolerando mis cambios de ánimo y me dio “posada” por siete días después de que se fuera Rafa.

A mi hermano Lito, a Héctor y Wil. A la nana Hacha, no tengo palabras para ella solo Gracias por haber cuidado a mi mamá, a mí y a mis hijos, un abrazote.





P r i m e r a p a r t e

La tragedia



Comienzos de una familia

“Quien nunca ha sufrido es porque nunca ha amado”

ANÓNIMO

“La vida es un sueño; es el despertar lo que nos mata...”

VIRGINIA WOOLF

Fue por el año de 1993 que conocí a Gaby. Su carácter suave, dulce y cariñoso me llamó la atención. Quizá fue por la enorme diferencia que había entre nosotros. Yo tenía un espíritu indómito, bullicioso, muy apasionado. En aquel entonces yo estudiaba leyes en una universidad mexicana, mi padre ejercía como embajador de El Salvador en México. La mayor parte de mi adolescencia y juventud me la pasé buscando, buscando, buscando.

¿Qué es lo que realmente buscaba? ¿A Dios? ¿Una familia propia? ¿Estabilidad emocional? Ese enorme vacío se fue llenando a medida que conocía a Gaby, en menos de un año nos casamos. Fue una ceremonia sencilla que se llevó a cabo en el apartamento donde yo vivía con mis padres, en el edificio de Monte Camerún en la calle de Palmas de Chapultepec. No queríamos fiesta, solo queríamos casarnos y estar juntos. Solo asistió su familia, mis padres y uno de mis hermanos que casualmente estaba en México.

En el año de 1995, el 18 de febrero nació en San Salvador nuestro hijo Mauricio. Fue la primera vez que yo derramé una lágrima, pero no de tristeza sino de alegría. ¡Qué gran felicidad! ¡Qué bendición! Toda la familia llegaba a verlo, era un bebé bellissimo. El rompecabezas de mi vida empezaba a tomar forma, pero había cierta contrariedad, mi espíritu buscador, tal vez un poco inconforme e indomable a la vez, nos dio a mí y a la familia más de un dolor de cabeza. Amaba a mi esposa, amaba a mi hijo, su carita era parecida a mí, claro mucho más dulce y precioso, ese fue el aporte de Gaby. Ver uno a su primer hijo es una experiencia indescriptible.

Tres años después, el 11 de junio de 1998 nació Rafael Eduardo. ¡Doblemente, qué gran bendición y qué gran felicidad! Otro que se parecía a mí físicamente. Desde bebé nos dimos cuenta de sus particularidades. No podía quedarse quieto, saltaba, saltaba, sonreía, hacía caras chistosas para hacer reír a los demás. Sus risas y sus dulces sonidos llenaban la casa, sus ocurrencias nos llenaban a todos de alegría. La familia Meza estaba loca de felicidad ante aquel bebé tan bello. Sus tíos, tíos abuelos, su “nana Acha”, su abuelita Hazel, pero especialmente su Tito, su abuelo, de grata memoria, estaban que no cabían de alegría al ver a Rafa.

Mi padre esperaba una niña, ya que había tenido cuatro varones y dos nietos, pero cuando vio a Rafa y supo que llevaría su nombre, era el hombre más feliz del mundo. En realidad se parecía a él más que a mí, su cabello rizado era igual al suyo, su cara ovalada y su mirada decidida, no puedo negar, eran de mi padre. Rápidamente hubo una conexión entre ellos dos. Rafa no quería soltar a mi padre, y él soltaba a Rafa solo por un momentito, para descansar sus brazos por los incansables saltos de Rafa. Toda la familia percibió que Rafa tenía “algo” especial, era algo que hacía que todos quisieran estar con él, desde su hermano Mauri hasta su bisabuela Blanquita.

Desde que era un bebe me di cuenta cómo Rafa se identificaba mucho conmigo. Sus primeras palabras fueron “gool fas”

haciendo mención a nuestro equipo de fútbol preferido por toda la familia, desde su bisabuelo Papa Chepe, a quien Rafa no conoció, mas sin embargo se parecían tanto...

Quién iba a decir que unos años más tarde, estando Rafa postrado en una cama de hospital, estando yo junto a él durante toda la noche, Rafa me mostraría que él era la esencia de lo mejor de mí, de su abuelo el Tito, y de su bisabuelo el Papa Chepe.

A los tres años Rafa empezó a ir al kínder, sus maestras nos dijeron que era un niño “diferente”, muy especial, en el sentido que parecía ser más decidido que los demás, que era más listo para aprender. Recuerdo que a esa edad Rafa intentaba leer los rótulos en la calle, es decir, aprendió a leer antes de que se le enseñara “oficialmente”.

En fin, en lo que a mí respecta, mi vida estaba completa con Gaby, Mauri y Rafa. Tenía una familia preciosa ¿qué más podía pedir?

Pero ese espíritu indomable, que clamaba por “algo” que yo ni siquiera sabía qué era, salía a la superficie de vez en cuando. Cuando Rafa tenía un año más o menos, empezamos a asistir con Gaby a la iglesia cristiana evangélica. Por algún lapso de tiempo mi espíritu se calmó. Aunque la “iglesia” en sí no me aportaba mucha calma y no despertaba en mí un compromiso existencial, sí lo hacía la lectura de la Biblia. Ahora mirando atrás, no tenía ni la menor idea de lo mucho que me iba a tomar siquiera “empezar” a comprender a Dios.

En general, el nacimiento de Rafa y su primera infancia, se desarrollaron bajo un ambiente de felicidad y de un concepto de familia sólido. En poco tiempo Mauri y Rafa se volvieron mejores amigos, compañeros de vida y de juego, uno era complemento del otro, eso tal vez porque eran diferentes en sus personalidades, igual que sus padres. Gaby era mi complemento, y hasta el día de hoy, si no fuera por nuestras diferencias no podríamos haberle hecho frente a la tempestad que estaba por llegar, porque a pesar de todo, ella ha sido el amor de mi vida.

Rafa, su familia y su personalidad

Un rey se escondió para observar a sus trabajadores en el viñedo, y vio que uno de ellos laboraba con mayor dedicación y eficacia que los demás. Al mediodía el rey llamó a este trabajador y en amistad lo llevó a su palacio. Cuando el rey les pagó a sus trabajadores al final del día también le pagó al que había trabajado medio periodo. Los trabajadores reclamaron.

El rey entonces explicó:

–En pocas horas él realizó mucho más que ustedes en todo el día.

FRAGMENTO DEL TALMUD

“La vida de un ser humano no debe de ser medida por la cantidad de sus días en la tierra. Podrían ser medidas en la tarea realizada o tal vez en la huella que dejan en aquellos que sus vidas tocan. Una vida corta, una vida larga. ¿Cuál es la diferencia? Una vida llena de belleza”.

RAB. MARCELO RITTNER

Recuerdo a la directora del kínder de Rafa, una profesora que en su tiempo fue mi maestra de infancia, diciéndonos a Gaby y a mi “este niño es muy especial, es una bendición especial que Dios les ha mandado, cuídenlo

mucho”. Es que desde su temprana infancia, su personalidad era tan jovial que se ganaba la simpatía y el cariño de sus maestras y de todo aquél que lo conociera.

Desde temprana edad se apasionaba por hacer las cosas bien. No sé si ser competitivo sería un adjetivo adecuado para él pero siempre trataba de sobresalir, de hacer las cosas mejor que sus compañeros, quería saber más que ellos en fútbol, bueno en general en cualquier deporte o juego, así como en sus estudios escolares. Esta cualidad lo llevó a convertirse en líder nato de todos sus compañeros, quienes hasta la fecha lloran la partida de su “capitán” manifestando que su grado (que este año empezaría el quinto grado de primaria) nunca volverá a tener otro capitán.

Digo que no sé si calificarlo como muy competitivo sea un adjetivo que le haga justicia a Rafa, ya que él nunca hizo las cosas por “competencia”, por demostrarles a los demás que él era mejor. Lo hacía porque estaba dentro de él, al único que tenía que demostrar lo que él era, era a él mismo. Pero no voy a negar que yo como su padre me sintiera sumamente orgulloso de él, y eso le gustaba a Rafa. Él sabía que lo amábamos y lo queríamos sin tantos logros y tantos triunfos, que nuestro amor de padres era incondicional. Pero él gozaba con hacer feliz a su padre, que le encantaba que lo fuera a ver a sus entrenos a la Academia de Pública y que me parara para festejar sus goles o sus atajadas como arquero y que otros padres también lo hicieran.

Así fue mi relación con mi hijo, de amor incondicional pero no puedo negar que lo miraba y que mi amor estaba acompañado por admiración por sus logros, por sus valores tan humanos a pesar de estar tan joven, de su capacidad de “caer bien”, por su don de liderazgo. Sobre todo, Gaby y yo nos dábamos cuenta de su inteligencia, pues con solo poner un mínimo de atención en clases, él estaba listo para responder perfectamente por sus tareas y para sacarse un diez en los exámenes.

Recuerdo que uno de sus primeros logros deportivos fue haberse ganado la “cinta amarilla” en karate a la edad de tres o cuatro años. En un principio no querían admitirlo a las clases, pues la edad mínima era de seis años, la edad de su hermano. Pero el profesor lo puso a prueba, lo admitió y a los dos o tres meses estaba compitiendo con niños que le doblaban la edad y ganándoles: se ganó el siguiente nivel, cinta amarilla.

Así como era de tenaz y habilidoso, también tenía su “carácter”. Nunca fue un niño caprichoso, pero cuando se proponía algo, se tenía que hacer. Cuando compramos nuestra casa, todos estábamos muy felices, pero había un pequeño problema: ¡la que iba a ser su habitación estaba pintada de rosado! “Yo no me voy para allá”, yo aquí me quedo”, “no me importa que la casa sea nuestra y esté más bonita” eran las palabras de Rafa. Bueno, una noche antes de la mudanza, después de pasar empacando como por una semana y estar cansadísimos, allí estábamos pintando su habitación de azul cielo. ¡Lo logramos, Rafa estaba encantadísimo!

Todos estábamos felices, Rafa con su habitación azul cielo (su color favorito), Mauri con su habitación más grande y que daba hacia la calle, y Gaby yo estrenando casa nueva, se nos hizo... después de estar alquilando cerca de diez años.

En este punto quisiera detenerme un poco y reflexionar, pensar en mi estado emocional antes de continuar relatando las mil y una aventuras de Rafa, que me encanta hacerlo, porque al recordarlo, él está aquí conmigo. ¿Qué más podía pedirle yo a la vida? Lo tenía todo. Pero algo dentro de mí no estaba completamente bien, era cómo si algo me faltara aun. Ahora, después de mucho sufrimiento puedo comprender mejor. Pero de esto me tocará escribir más adelante. Por ahora, quisiera seguir recordando a Rafa, aquel niño feliz, luchador ante la vida y ante cualquier reto a que se enfrentara.

Para el Día de Acción de Gracias del 2006, en realidad unas dos semanas antes, Rafa llegó de la escuela a casa contándome que él iba a tocar una alabanza en el teclado. Yo le dije “pero si vos nunca has recibido clases, nunca has tocado el teclado”. –“La Miss dice que puedo y que soy bueno además”, me respondió él. Entonces, sacamos el viejo teclado Yamaha de Mauri, pues él sí había recibido clases hacía unos tres años. ¡Qué increíble ver aquella criatura moviendo sus deditos como si hubiera conocido el instrumento durante toda su vida! Para la ceremonia de Acción de Gracias, Rafa interpretó “Bueno es alabar al Señor” en compañía de todos sus compañeros, para orgullo de sus padres y de su maestra, quien esa noche recibió no pocas quejas de “por qué a mi hijo no lo pusieron a tocar nada”. Creo que la causa de esa “envidia” solo la conocía su maestra y Aquél que puso esos dones en Rafa.

Este día en que escribo estas palabras, es 11 de junio, cumpleaños de Rafa, ahora cumpliría 11 años. No puedo permitir el dejar pasar este día sin dedicarle a mi hijo unas palabras.

*Rafa, este día no te fuimos a despertar
a tu habitación con regalos.
Aquel que vos escogías y otro que era sorpresa,
que tan ansiosamente esperabas.
No pudimos ver tu carita tan feliz.
Tus ojos llenos de alegría y ese orgullo tan particular tuyo.
Tus compañeros no compartieron
tu felicidad junto con vos.
El regalo este año fue tuyo para mí.
Todo lo que vos me dejaste,
Un legado inigualable que no es solo para mí,
Sino para todos aquellos que se benefician
con lo que dejaste en esta tierra.
No me queda duda de que estás feliz,*

*en paz y orgulloso de tu familia desde donde estás.
De mami, de Mauri y de papi.
En nuestras manos está el hacer llegar tu huella a muchos,
Que tu paso haya sido provechoso,
Que todo nuestro sufrimiento no haya sido en vano.
Querido hijo, este día, al igual que todos los días,
te recordamos.
Te recordamos felices por haberte tenido
y quiero decirte que te amo.
Y que este 11 de junio,
al igual que en los últimos once años,
Te mando un gran abrazo, un beso
y las infaltables cosquillitas en tu pancita
Y mordiditas en tus mejillas y orejitas.
Feliz cumpleaños, hijito.*

En estos días se me ha dado la necesidad de escribir. Es como una obsesión que llevo todo el día en mi cabeza, escribir acerca de Rafa, de mis sentimientos, como si hubiera algo dentro de mí que tengo que expulsar, y es que antes de entrar a la parte más difícil de este relato, quisiera recordar más y más sobre cómo era Rafa, ese niño que fue un regalo de Dios, ese niño que me asombraba desde pequeño por su extenso conocimiento de las cosas así como de su amplio vocabulario, de sus inmensas ganas de vivir y explorar la vida, eso que a veces lo llevaba a ser un poco imprudente. Recuerdo un ejemplo de eso.

Rafa tenía dos años, era su segunda Navidad. En El Salvador se acostumbra reventar “cohetes”, es decir fuegos artificiales para provocar un estallido o un destello de luces. Los hay desde pequeños hasta enormes, y de eso depende su “explosión”.

Yo no abandonaba a los niños ni un momento, me excusaba diciendo que los estaba cuidando, pero en realidad nunca superé esa etapa de mi infancia en que Navidad significaba lanzar “cohetes”, me encantaba hacerlo con mis hijos. Esta noche, nos fuimos todos al final del jardín de la enorme casa de mis padres, pues mi sobrino Teto, el nieto mayor iba a hacer explotar uno de gran tamaño, en efecto, nos fuimos todos menos uno, que se quería quedar solo para aprovechar y hacer lo que tantas veces se le dijo que no hiciera.

Naturalmente, era Rafa que con sus dos añitos supo cómo encender un pequeño petardo (que su madre dijo que era “enorme”) y cuando todos estábamos esperando el estruendo del petardo de Teto, todos escuchamos un mediano ¡PUM! Seguido por un más sonoro ibuuuaaa! “¡Rafa se reventó un cohete en la mano..!”

Pero como siempre (hasta seis años después,) solo fue un susto que por designios providenciales no pasó a más. Al día siguiente todos estábamos listos para continuar el ajetreo, claro, con mayor cuidado de mi parte.

En la escuela Rafa nunca dio motivos de quejas de parte de sus maestras, quienes rápidamente caían en las redes de su cariño y todos y todas quienes lo conocieron llegaron a enamorarse de aquel niño de complexión pequeña pero de personalidad alegre. Tal vez su estatura llegó algún día a ser motivo de preocupación, pero que más podrían esperar si su padre es un “gigante” de 1.61. En una ocasión, en su último año que pudo completar, a los ocho años, Gaby y yo nos preocupamos, pues su “Miss” nos había citado para decirnos algo. Pensamos que se trataba de una queja.

Nos dijo que Rafa era un niño ejemplar en el estudio y con sus compañeros, que era un verdadero líder, que sus amigos lo imitaban y lo seguían en lo que él hiciera. Nos explicó que había

un niño que estaba teniendo problemas en casa y en la escuela se comportaba de una manera no muy amable con sus compañeros. Miss Arhuna nos hizo ver que si Rafa jugaba con él, que los otros niños iban a seguir su ejemplo. Naturalmente hablamos con él en casa, a regañadientes aceptó ser amable con aquel “niño peleonero”, el resultado no lo conocimos.

Tanto en la escuela como en la escuela dominical de la iglesia, le decían “Rafa, deja contestar a alguien más” ¿Qué culpa tenía él de haber entendido la lección mejor que los demás? De todas formas, él siempre terminaba compartiendo sus “premios” con el que tal vez no se había ganado ni uno.

Quiero recordar al lector que este es el libro de Rafa, pero para mí sería imposible hacerlo si no incluyo en él mis sentimientos e ideas que yo tenía en determinada época del relato. Es decir, que Rafa fue y continúa siendo parte de mí, me ha hecho la persona que soy.

Por lo tanto me es necesario compartir mis sentimientos y pensamientos, ya que de otra manera el libro estaría inconcluso. Por ello, debo ser transparente, para que el libro no carezca del humanismo que acompaña todos estos acontecimientos, así como de la espiritualidad, que es lo único que el humano tiene de trascendente. Y fue durante este tiempo que me empecé a interesar por la cultura hebrea.

Me fascinaban los relatos de los rabinos. Leí en pocos días un enorme libro sobre la historia de los judíos. Me gustaba su claridad y su simplicidad para ver el mundo. Algo que más tarde quizá hasta salvaría mi vida...

Rafa era mi compañero, le gustaba todo lo que a su papá le gustaba. Habían sábados que solo él y yo nos quedábamos a ver las noches de boxeo, lógicamente él atinaba quién iba a ganar y mi candidato perdía.

Nos gustaban las corridas de toros, pero en su opinión las españolas eran superiores a las mexicanas, porque “en las mexicanas el torero casi nunca acertaba a la primer estocada”. Pero el futbol era nuestro delirio, nuestra pasión. Sus equipos: Real Madrid, Manchester Utd., Boca Juniors, selección Argentina (claro, después de la salvadoreña,) y FAS de nuestro país. No se explicaba cómo el Madrid no fichaba a Cristiano Ronaldo, a Messi o a Riquelme. (¿Ya supiste, verdad Rafa que esta semana recién pasada el Madrid compró a Cristiano?) Llegó a entender el futbol más que yo, a veces asombrándome y explicándome la diferencia entre un volante de marca con uno de contención.

Ir a ver sus entrenos era mi vida, procuraba hacerme tiempo para no faltar los lunes, miércoles y viernes de tres a cinco de la tarde a su entreno en la Academia.

Eso duró aproximadamente un año, hasta que un viernes a principios de abril del 2007, terminó el entreno y lo observé caminando “raro”. “Qué te pasa” le pregunté, -“es que tengo una pelotita acá” y me señaló su zona pélvica izquierda, exactamente su ingle izquierda...



¿Qué está pasando?

*“La muerte es una cosa que les pasa a otros,
sobre todo a los gordos”.*

WOODY ALLEN

Qué irónico. Qué sarcástico. Qué patético es el pensamiento cuando uno no ha sufrido, que insensible. Pero que real. Y es que cuando uno cree que la muerte y las enfermedades terminales no me pueden alcanzar a mí ni a mi familia, es cuando el golpe se siente mortal, sin siquiera uno comprender ¿qué diablos está pasando?

Es en estos momentos de esta historia en que me está costando poner en orden mis sentimientos y mis ideas. Y para ser completamente transparente, estoy dudando. ¿Seré capaz de adentrarme por enésima vez en esta tragedia tan desgastante así como tan cruel?

Pensé que sí sería capaz, pues lo he compartido hasta la saciedad con mis pares en el grupo Renacer, lo he hablado en terapia personal y consideraré mis emociones como resueltas, pues ya no me costaba tanto expresarlas, el llanto ya no me acompañaba y mi libertad de escoger cómo afrontarlo era cada vez más fuerte. Pero no puedo echarme atrás, además de debérselo a Rafa, me

lo debo a mí mismo y así tal vez poder ayudar a otro padre que se identifique y que necesite ayuda. No es masoquismo, es la necesidad de honrar a mi hijo, de mostrar su valentía y de serle fiel a mi grupo Renacer dándole un “SI A LA VIDA A PESAR DE TODO”.

Después de ese viernes en el que Rafa me había dicho que tenía una “pelotita” en la pierna, nos fuimos a casa pensando que podía ser algún calambre o un mal golpe. Pero el sábado seguía caminando mal y estaba empeorando. Sábado en la noche: no podía caminar juntando sus dos piernas, además manifestaba un fuerte dolor en la zona abdominal, no pudo dormir pues el dolor ya le era insoportable. Gaby le dio una pastilla y el dolor cedió, Gracias a Dios ya íbamos a poder dormir tranquilos y Rafa estaba “bien”.

Domingo, Rafa todavía no caminaba bien, en la noche el dolor insoportable continuó. Las preocupaciones empezaron. ¿Qué será esto? “Recuerdo que hace unas tres semanas Rafa tuvo una calentura muy extraña” dijo Gaby, que había sido repentina y así mismo se había ido.

Apenas dos semanas antes estábamos todos disfrutando en el mar de las vacaciones de Semana Santa. ¡Cómo nos divertimos con Rafa y Mauri en un centro de diversiones acuáticas! Y ahora no sabíamos lo que estaba pasando...

Lunes 16 de abril del 2007. A las nueve de la mañana estábamos en el consultorio del pediatra. Yo pensaba “le va a dar medicina y sanseacabó.

Todavía estamos a tiempo de llevarlo a la escuela”. Ese fue el día en que empezó el ir y venir a hacerse este examen, después el otro, que uno más... pero no sabíamos qué estaba pasando. Después de la consulta con el pediatra, nos mandó a tomarle un examen de sangre, estando en el laboratorio nos llama al celular y nos dice que también quería un ultrasonido de la zona

pélvica y abdominal. El médico que le realizó el ultrasonido se miraba alarmado. Nos mostraba “la pelotita” diciéndonos que era un ganglio inflamado, que ese ganglio le ocasionaba dolor abdominal. “Le van a tener que hacer mas estudios” nos repetía constantemente. Inmediatamente después le llevamos el examen al pediatra, nos pidió un TAC, como el niño no había comido en todo el día se le programó el TAC para las cuatro de la tarde, tenía que estar en ayunas.

Primero se tenía que tomar dos vasos de un líquido que le hacía devolverlo de un súbito vómito. Desde aquí yo ya me preguntaba por qué Rafa tenía que pasar por esto, pero era solo el principio.

Cuando entró a hacerse el TAC, fue él solo, muy asustado, pero no más que nosotros. Pasaron eternos cuarenta minutos y solo mirábamos médicos entrar y salir del lugar donde estaba Rafa. En una de esas, Gaby le preguntó a un médico si ese examen era de los que hacían cuando los pacientes padecían de cáncer. Dentro de mi me dije: *“¡Qué pregunta más estúpida!”*.

Y aunque me dieron ganas de gritarle a Gaby que cómo se atrevía a preguntar semejante idiotez, ver la preocupación en su cara no me hizo más que querer abrazarla y decirle que todo estaba bien. En la televisión estaban pasando la noticia de un asiático que había emprendido a tiros en una universidad de los Estados Unidos, apenas estaban contando los fallecidos y los heridos.

Junto a mí, mi madre preocupada más en la crisis económica que en lo se nos venía enfrente, no tenía ni idea de lo que estaba pasando, en realidad ninguno la teníamos.

Pasó una hora. Médicos entraban y médicos salían. Nadie nos podía decir nada. La gente en la sala de espera alarmada con el tiroteo en los Estados Unidos.

Mi madre se salió de la sala de espera pues se molestó conmigo, por habernos envuelto en una discusión estéril. Al fin salió mi

hijito. No nos pudieron decir qué tenía, que el pediatra nos lo iba a decir al día siguiente.

Martes 17 de abril. El pediatra no nos llamaba. Nosotros insistíamos cada media hora. Como a las cinco de la tarde nos respondió. Nos dijo que tenía los ganglios inflamados como consecuencia de alguna infección. Tal vez durante la vacación pasada se le había metido una espina en el pie y eso originó que su ganglio se inflamara.

Necesitaría tomar antibióticos y desinflamantes fuertes durante diez días, si después no había una mejoría entonces lo remitiría con una hematóloga.

El dolor abdominal no cedía durante las noches. A los cinco días tenía que irse a revisar por el pediatra para que confirmara que el ganglio se estaba desinflamando. Lo que estaba pasando era que toda su pierna empezó a inflamarse.

El estado de ánimo de Rafa: quería ir a su entreno a la Academia. Es más, así como estaba fue a un cumpleaños de un compañero de la Academia de fútbol, no podía faltar, iba a ser en una cancha de fútbol rápido con pasto artificial. Solo pudo jugar como arquero, ya que no podía correr.

Él demostraba estar mejor de lo que realmente estaba. Cinco días más pasaron y su pierna estaba sumamente inflamada, el pediatra nos refirió a una hematóloga pediatra. La Dra. C. dijo que tenía que ingresarlo inmediatamente y practicarle una biopsia a la mañana siguiente. El 30 de abril ingresó al Hospital Ginecológico, el hospital que vio a su padre, a su hermano y al mismo Rafa venir al mundo. Gaby se quedó a dormir con él, yo me fui a casa despedazado.

El 1 de mayo del 2007, a las seis de la mañana se le practicó una biopsia...

¡CÁNCER!

¿Por qué a Rafa?
¿Por qué a nosotros?
¿Por qué a mí?

*“Sólo tengo miedo de una cosa,
de no ser digno de mis sufrimientos”*

DOSTOIEVSKI

El 1º de mayo fue una mañana, interminable, amarga. Pasaron como tres o cuatro horas que me parecieron eternas. Como a las diez de la mañana salió la hematóloga y el cirujano.

Nos dijeron que parecía un linfoma non-Hodgkins. Que diera gracias que no era ninguna clase de sarcoma, pues ese era mortal. En ese momento mi mente se empezó a llenar de términos que flotaban por mi cabeza las veinticuatro horas del día.

Nos decían que era un cáncer muy tratable ya que no había pasado a la médula. Que con unos seis meses de quimioterapia

iba a estar bien. Yo no sabía que creer, me desconectaba de este mundo gradual y lentamente. Quería preguntar si mi hijo iba a morir y me salió otra pregunta: ¿se la caerá el cabello?

Después entramos con Gaby a ver a nuestro pollito aun dormido, tan lindo, todavía estaba gordito, pero se le notaba cansancio y dolor. En ese momento llegó el cirujano y nos mostró lo que le habían extraído. Parecía un pequeño huevo color gris.

Al rato llevaron a Rafa a su habitación. Se empezó a llenar de familia. Solo recuerdo que hablaban y hablaban y Rafa mostraba incomodidad. Ese niño que había sido tan pulcro, tan orgulloso, que no le gustaba dar a demostrar sus debilidades, ahora tenía que soportar gente hablando frivolidades, según ellos para distraernos a sus papás, pero aun considerando su buena voluntad, puedo afirmar que eran inoportunos.

Tal vez para mí y para Rafa. Yo comprendía que era la familia, que nos querían acompañar y siempre se los agradeceré, pero yo sentía lo que mi hijo sentía. Y esto fue así siempre, yo conocía a Rafa desde su corazón. Siempre supe lo que quería o lo que pensaba, sin necesidad de palabras. Esta vez queríamos estar solos, él, mami, Mauri y yo.

Por la tarde llegó el cirujano y nos explicó que lo mejor era trasladar a Rafa al Hospital Nacional De Niños. Yo no concebía llevar a mi hijo a un lugar tan lleno de gente e incómodo, que era como yo lo conocía, era el hospital público pediátrico.

El médico nos explicó que sí tenía sus incomodidades pero nos hizo ver que tenían el mejor (en realidad el único) protocolo para el cáncer, los mejores (otra vez, los únicos) onco-pediatras del país, las mejores enfermeras especializadas y en fin, que era lo mejor para el niño.

Supimos que esto era cierto, ya que el servicio de oncología está financiado por una fundación privada sin fines de lucro, la Fundación Ayúdame a Vivir, con la cual estaremos siempre

agradecidos y aun en la actualidad les ayudamos en nombre de Rafa con nuestro granito de arena. Accedimos a trasladarlo, pero yo quería que se quedara aunque fuera una noche más en el hospital privado. Una vez más, llegó la noche y Gaby se quedó con Rafa, yo me fui a casa con Mauri.

Una vez en mi habitación, la depresión se apoderó de mí. No podía creer lo que estaba pasando, algo me decía que no íbamos a salir de esta. La cabeza me daba vueltas, sentía ganas de morir. Empezó mi regateo con Dios, “toma mi vida y deja a Rafa”. Lloré a mares, no soportaba la situación, no me consideraba capaz de hacerle frente, era muy débil. Una botella de vino se convirtió en mi escape temporal para quedarme dormido... al despertar, la pesadilla seguía. En realidad, apenas comenzaba.

El 3 de mayo del 2007 Rafa ingresó al Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom. Yo no veía más que desorden, sumido en una fuerte depresión. No encontrábamos ni una silla de ruedas, la pierna de Rafa estaba inflamada al doble de su tamaño.

Al fin la encontramos y comenzó la espera: una, dos, tres horas. Al fin nos subieron al octavo piso donde nos recibió el rótulo de “ONCOLOGIA”. Habían solo dos “habitaciones” donde los niños podían estar solos, más bien aislados, separados de los nueve o diez niños de cada pabellón.

Rafa tuvo la buena fortuna de quedar en un “aislado”. Exactamente ese día, junto con el recibimiento a lo que en los próximos diez meses iba a ser nuestra segunda casa, el médico cirujano me daba otra mala noticia, que en el hospital se le diagnosticaba que sí era un tipo de sarcoma, un rabdomiosarcoma alveolar etapa tres de alto riesgo en la zona inguinal pélvica izquierda.

Pero ese diagnóstico tenía que confirmarse desde el St. Jude´s Hospital de Memphis, Tennessee, ya que ambos hospitales trabajaban de manera conjunta. Nos explicaron que su

tratamiento (protocolo) sería el mismo acá que en Memphis o en cualquier parte del mundo. Que la Fundación Ayúdame a Vivir contaba con los mejores medicamentos oncológicos

. Bueno la espera de Rafa por llegar a su cama continuó en el octavo piso, otra hora, dos más, que tenían que lavar y desinfectar el aislado, como a las ocho horas de haber llegado al hospital, entró al aislado, tenía televisión, ese fue un gran alivio.

Los siguientes días, transcurrieron entre pláticas con los médicos y con las psicólogas. Se corroboró el diagnóstico de sarcoma alveolar. Nos dieron un pronóstico del sesenta por ciento. Ahora que todo ha sucedido y que nos hicimos “expertos oncólogos” con Gaby, creemos que nos dieron un pronóstico demasiado positivo, pues sabemos que ese tipo de tumor y en esa ubicación es mortal, no hay cura para ese maldito cáncer.

En los próximos diez días se tuvieron que librar varias “mini batallas” solo para poder comenzar con la quimioterapia. Por ejemplo, que le quitaran los frenillos que recién le habían puesto en la boca hacía unos dos meses antes, que le sanaran algunas heridas que tenía en la boca, etc....

Por fin llegó el día en que le pondrían la quimioterapia. En un principio yo no tenía ni idea en lo que consistía. Es una serie de medicamentos cuyo fin es destruir todas las células del cuerpo. El cáncer consiste en que las células no funcionan como lo hacen normalmente: naciendo, reproduciéndose y muriendo. Las células del cáncer no mueren, solo se multiplican, causando un tumor.

El protocolo del rhabdomyosarcoma consistía en una quimioterapia fuerte cada tres semanas, por las cuales tenía que ingresar al hospital durante tres días y dos noches, y una quimioterapia que consistía en solamente una inyección semanalmente. Cada tres semanas le aplicaban el VAC (vincristina, actinomicina y cifoclosfamida) y cada semana sólo la vincristina, en una sola

inyección. Antes de todo esto, Rafa se tuvo que someter a su segunda cirugía, para que le implantaran un catéter Port en el tórax por medio del cual se le iban a suministrar los medicamentos.

Recuerdo la primera quimio. En esos días Gaby se quedaba a dormir (que no es la mejor palabra, ya que tenía que pasar la noche sentada en una silla) y yo pasaba el día con él. Así es que me tocó experimentar su primera quimio. Recuerdo a mi hijito diciéndome “papi, me duelen mucho los ojos”. Qué impotencia, que desgracia, Dios por qué estás permitiendo esto. Después empezaron los vómitos.

En total pasamos en el hospital veinte días para que le dieran el alta a Rafa. Veinte días que Rafa no probó bocado, solo agua. Por mi parte, veinte noches en casa desconsolado, llorando a más no poder. Trataba de orar, de tener fe y pedirle a Dios que sanara a mi hijo. Solo podía meditar en las palabras del rey David:

Compadécete de mí, Eterno, pues desfallezco. Cúrame, Eterno, porque tiemblan mis huesos.

Y Tú, Eterno, ¿basta cuándo?...

Estoy fatigado por mis gemidos. Cada noche inundo mi cama con mis propias lágrimas; mi lecho se ha becho agua.

*¿Hasta cuándo, oh Eterno, me ignorarás para siempre?
¿Hasta cuándo ocultarás de mí tu presencia?*

¿Hasta cuándo albergaré preocupación en mi espíritu, y melancolía en mi corazón todo el día?

SALMOS 7 y 13

Esa depresión de la que hablaba el rey David, explicaba exactamente cómo me sentía. El alta de Rafa empezaba a postergarse uno y otro día. Mi madre nos reemplazaba durante el mediodía o me llevaba comida en caso de que Rafa no quisiera despegarse de mí, que era lo más común. Ya lo quimio se la habían puesto a Rafa pero presentaba alguna que otra

complicación y no lo dejaban salir. Después de la quimio le tomaron unos exámenes y parecía que había sido un éxito. La pierna ya la tenía en su tamaño normal. El problema era que tenía fuertes dolores en la parte superior del abdomen. Pero así fue como a los veinte días por fin ia casa!

Durante esa primera estancia en el hospital, Mauri pasaba con Gaby durante la tarde, después de escuela y cuando yo llegaba en la noche me tocaba mi turno con él. Procuraba sacarlo a comer algo para ver cómo estaba.

De alguna manera nunca lo dejamos solo, aunque es imposible negar que la atención, incluso la suya, estuviera puesta en Rafa. Mauri todos los días preguntaba cuándo iba a regresar su hermano. (Él tenía doce años en esta etapa.) Unos días, antes de que Rafa regresara a casa, unos vecinos hicieron una fiesta y contrataron a una persona para que decorara su casa con globos llenos de helio. Mauri fue y le preguntó a este señor su número telefónico.

Cuando llegó el gran día, Mauri había contratado al de los globos, le había pagado él mismo y tenía la casa completamente decorada llena de globos. Rafita estaba más que satisfecho de estar de vuelta en su casa, en su cama, en su habitación.

Pero algo no estaba bien. Rafa aun padecía esos fuertes dolores en el abdomen. Había dicho que ya no los tenía en el hospital para que lo dejaran salir. Pero en la casa, aunque contento, tenía aquellos dolores, así es que el día siguiente, que era sábado, regresamos al hospital.

Esperamos a algún médico como dos horas, pues por ser sábado solo había un oncólogo y tenía que cumplir todas sus consultas antes de subir a ver a Rafa, que no aguantaba los dolores. Gaby, como siempre, usando su cabeza en los momentos críticos (algo que de lo cual yo adolecía) se le ocurrió llamar al Dr. M, el cirujano. Él acudió al llamado inmediatamente. Le preguntó a

Rafa adonde era el dolor y le diagnosticó una gastritis por tanto medicamento y por no comer nada. Le inyectó ranitidina y se la recetó para unírsele a la larga lista de medicamentos que debía tomar en casa. Pero lo bueno es que el dolor desapareció inmediatamente. Regresamos a casa y ahora sí, Rafa pudo recuperarse en casa. Y su recuperación parecía que iba a pasos agigantados.

En todo este largo caminar he aprendido a hacerme enemigo de los “hubiera” o de los “si tan solo” ya que esta clase de pensamiento solo lo conduce a uno al auto resentimiento y a la culpabilidad, además de que ya no se puede cambiar nada. Pero solo en este punto me permito hacer una excepción, lo hago porque sé que no me traerá esos sentimientos, sino para profundizar más en la personalidad de Rafa.

Cuando Rafa se fue al hospital, nos hicimos obsesivamente limpios en el sentido literal de la palabra. Cuando regresaba del hospital no permitíamos que nadie lo tocara sin lavarse bien con anterioridad. Nos habían dicho que más peligroso que el propio cáncer eran las infecciones que podría contraer después de cada quimioterapia, por tener las defensas bajas.

Por esta razón nos llevamos a su perrita querida, la Cooky, una pequeñita y cariñosa yorkshire terrier, a la casa de mi madre. Mi “hubiera” es que no me la hubiera llevado, que la Cooky hubiera ayudado al proceso sanador de Rafa, más que nada a su estado de ánimo. Y hasta acá de “hubieras,” ni uno solo mas.

Fueron pocas ocasiones en las que Rafa lloró durante toda esta tragedia, recuerdo solo dos de ellas. El 11 de junio del 2007 él cumplía 9 años, día domingo. Teníamos unos quince días de haber salido de ese primer ingreso del hospital. El domingo 11 íbamos a comer pastel con la familia en casa y el lunes Rafa quería ir con sus compañeros a celebrar su cumpleaños a World Games. Rafa había estado relativamente bien durante esas semanas en casa, pero ese domingo por la tarde cayó con

calentura. Las instrucciones médicas eran que por una calentura de 38 grados había que llevarlo a emergencias para ingresarlo. Ese día mi muñequito lloró, no quería ir al hospital, no quería pasar su cumpleaños en una cama de hospital.

Yo lloré con él mientras lo conducía hacia el nosocomio. Dentro de mí me lamentaba con la vida, me quejaba con Dios, con quien iba negociando todo el camino, que si a Rafa se le bajaba la calentura y no quedaba ingresado, yo le entregaría mi propia vida para que Él dispusiera de ella.

Llegamos a emergencia, le tomaron un hemograma y luego a esperar, esperar, seguir esperando. Como a las dos horas el médico oncólogo del octavo piso mandó a preguntarle al propio Rafa cómo se sentía, que ya no tenía fiebre pero que si se quería quedar ingresado... qué pregunta.

Nos fuimos de vuelta a casa con Rafa y yo con la firme convicción de que Dios me había escuchado. Rafa comió su pastel de cumpleaños con sus tíos, unas primas y su primo Teto. Se fue rápido a su habitación, en realidad no se sentía bien. Cabe decir que para este momento Rafa ya había perdido su cabello, pero lucía orgulloso una gorra preciosa de la marca de las tres franjas que le combinaba con sus zapatos del mismo color azul con franjas verdes fluorescentes.

A él nunca le gustaron las imitaciones, tenían que ser prendas de las marcas originales. Aproximadamente, el siguiente viernes pudo felizmente celebrar su cumpleaños en World Games. Ya él estaba mejor, disfrutó, jugó, escaló la “montaña simulada”, comió, después llevó a sus amigos a casa donde siguió disfrutando, riendo, jugando y abriendo regalos. Fue su último cumpleaños.

Después de estos acontecimientos, empezó la rutina que duraría desde junio hasta agosto del 2007.

La rutina

*“Me he levantado, voy hasta la cima
Tengo las agallas, tengo la gloria.
He recorrido bastante,
No me detendré ahora.*

Solo un hombre y su voluntad por sobrevivir”.
SURVIVOR, “EL OJO DEL TIGRE” (DE LA PELÍCULA ROCKY)

*Ciertamente te ordené, esfuérzate y sé valiente;
No temas ni tengas miedo... Yo estaré contigo.*

JOSUÉ 1:9

Durante ese primer y agónico ingreso, un día escribí ese versículo y lo pegué en la pared, tal vez más para darme valor a mí que para Rafa.

Pero recuerdo su expresión cuando lo leyó. Su carita y su mirada reflejaban ese espíritu de lucha tan característico en él, me miró con una sonrisa y me dijo “gracias”. Desde ese día en adelante ese iba a ser su credo, su fe. Ahora, más de un año después, es parte del legado de todo lo que me dejó Rafa.

En esta etapa fue cuando ese niño se levantó con una fuerza tremenda. Solíamos compararnos con los tigres, por su belleza, su valor (y por ser el símbolo de nuestro equipo.) La canción de Rocky, la del tigre como él decía, era de sus favoritas al igual que las películas.

Después de su cumpleaños, como a los cinco días tuvo su primer ingreso ambulatorio para recibir el VAC. Lo que se convertiría en una rutina y una especie de montaña rusa emocional. Para las citas con los médicos, llegábamos al hospital como a las siete de la mañana para que le hicieran el hemograma.

En un principio Gaby, Rafa y yo nos quedábamos hasta esperar la consulta, como al mediodía. Los video juegos portátiles se convirtieron en necesidad extrema. Después de la consulta, si el hemograma salía con todos los índices aceptables, le daban el ingreso para una semana después.

Con el tiempo aprendimos cómo hacer para no tener que esperar toda la mañana. Yo me regresaba con Rafa después del hemograma y Gaby se quedaba esperando la cita. Después, los tres nos regresábamos a casa y volvíamos al hospital como al mediodía. Si solo le iban a poner vincristina, salíamos a comer algo y volvíamos como a las dos o tres de la tarde.

A esperar, esperar y seguir esperando hasta que llegara su turno. Para ponerle la vincristina no le llevaba más de cinco o diez minutos. Que sabroso para los tres regresar a casa como a las cinco o seis de la tarde, hasta la siguiente semana.

Cada tres semanas se ingresaba para aplicarle el VAC. La rutina era que Gaby, se iba al hospital como a las seis de la mañana del día programado con una semana de anticipación para apartar cupo. Como a las once de la mañana ya que el cupo estaba asegurado, nos llamaba y llegábamos con Rafa, sus sábanas, libros, video juegos, la laptop que le mandó su abuelita de México y cargados de paciencia.

Para esperar cama y que primero le pusieran el suero por el catéter sabíamos que nos iba a dar la tarde. Rafa se sentaba con un libro, cruzaba su pierna (igual a su papá) y a esperar... Yo me quedaba con él todo el día, mi madre llegaba a mediodía con algo de comer, daba gusto ver a Rafa devorando una

hamburguesa, pues sabía que en los próximos tres días no probaría bocado. Dos razones para esto: la primera, nunca comió la comida del hospital; y dos, sabía que un día después del ingreso la quimioterapia no le permitiría comer, solo vomitar. Así transcurría el primer día.

Estas quimioterapias eran consideradas ambulatorias, es decir que se quedaba en la otra sección del octavo piso, no donde estaban los ingresados por primera vez o por alguna dificultad, donde la muerte de los niños estaba a la orden del día. Gaby llegaba por la noche y se quedaba con él. Yo regresaba a casa con Mauri.

Recuerdo que Rafa, siendo tan recatado desde que era bebé, tenía que ir al baño por sus propios pies. Los otros niños orinaban en una bolsa con ayuda de su mamá o papá, y si no había nadie en ese momento, yo tuve que olvidarme de “mi recato” y hacerlas de papá ajeno. Así era allí, todos nos ayudábamos.

Allí no había ricos ni pobres, solo padres e hijos enfermos y necesitados de un milagro, ya que todavía creíamos en ellos. Eso me dolía, ver a Rafa, agotadísimo por la quimio, que consistía en poner a pelear a su cuerpo contra los medicamentos, hasta casi destruirlo, y así agotado y malherido, levantarse para ir al baño. Lo bueno era que solo pasaba en el hospital tres días con dos noches.

Pero yo me iba a casa, agotado mentalmente, con mi mente llena de términos médicos y con la imagen de Rafa. Al llegar me iba por ahí a comer algo con Mauri. Y cuando llegaba mi hora de soledad, no podía con mis pensamientos, trataba de orar pero mi angustia me derrotaba.

El vino se convirtió en mi amigo, aunque fuera solo para alejar esa agonía por la noche. A la mañana siguiente me iba al hospital una vez más. Mi madre me llevaba comida al mediodía y empezaba a hablar banalidades, lo hacía con la intención de

distraerme, pero yo prefería mejor estar callado, a Rafa le gustaba que toda mi atención estuviera en él. Que lo viera jugar, platicarme del programa de televisión, o simplemente que viera tele con él. Cómo lo extraño...

Al tercer día regresábamos a casa, ya sabíamos que Rafa tardaba dos días en recuperarse. Esos dos días, mirábamos películas los cuatro en nuestra cama comiendo palomitas de maíz.

Era más que sorprendente ver a Rafa después de esos dos días. Decía que quería ir a sus clases de fútbol. Bueno, tenía la esperanza de recibir clases de esgrima. Después del primer ingreso ambulatorio, nos llevó a un restaurante de comida típica salvadoreña, increíble verlo cómo comía.

En esos momentos iba pasando por ahí Ingrid, mamá de Ariela y Diego. Ariela recién estaba terminando su tratamiento en el hospital por un linfoma que se le había pasado a la médula. Ella era nuestro ejemplo de esperanza, pues había terminado su tratamiento de tres años y hasta la fecha, es una jovencita normal. Ella y Diego eran compañeros de escuela con Rafa y Mauri. Ingrid miraba comer a Rafa y todos nos sonreíamos del carácter de aquel luchador de nueve años.

Ese luchador que tuvo que pasar por tanto sufrimiento, heroicamente, sin quejarse, regresó al colegio, para deleite de sus compañeros y especialmente de Miss Arhuna, quien lo amó tanto...

Llegaba por unos cuatro días, mientras estaba bien, para después volver a lo mismo: hemograma a las siete de la mañana, vincristina en la tarde o ingreso a los siguientes días. Eso sí, si en el hemograma aparecía con las plaquetas bajas o glóbulos rojos bajos, se atrasaba el ingreso y a hacerle la transfusión. En realidad, durante esta etapa, no sucedió mucho, es que todo parecía ir marchando sobre ruedas.

Cada vez que se le practicaba un VAC, había que llegar al hospital por lo menos durante los siete días posteriores para que le pusieran una vacuna de filgastrim, medicamento destinado a subirle las defensas después de la quimioterapia. De esa manera, el hospital era nuestra segunda casa.

Se podían contar con más facilidad los días que no íbamos, a los que aunque sea por una vacuna teníamos que ir a estarnos allí por un medio día entero. Nos fuimos dando cuenta, por la experiencia, que casi siempre al séptimo día después de la quimio era cuando se ponía peor, que le subía la temperatura. Recuerdo la segunda vez que lloró.

El médico lo quiso ingresar para ponerle antibiótico intravenoso, pero Rafa lo convenció que se lo pusiera y que luego se iría a casa. Y así fue, pero el llanto fue inevitable. Es que yo lo conocía, yo sabía cuáles iban a ser sus reacciones.

Rafa no protestaba y valientemente se sometía al frecuente “pinchón” de brazos, ya fuera por los hemogramas como por los siete a diez días de filgastrim; las esperas, incluso cuando había que ingresar por tres días él ya estaba mentalmente preparado, pero cuando ocurría algo más, algo que implicaba ir más allá de la tan difícil rutina, eso era lo que nos sacaba de nuestras casillas. Hablo en plural, ya que Rafa y yo, como mencioné anteriormente, sentíamos igual, éramos iguales.

Pero no todo fue duro en esta etapa, a Rafa le habían regalado un go-kart, una señora, amiga de mi madre que es la dueña de una famosa juguetería.

Al principio pensamos que no lo iba a poder disfrutar, es que teníamos la mala costumbre de no tomar en cuenta el coraje del niño para salir adelante y para seguir disfrutando de la vida. Así es que Rafa gozaba manejando su carrito fuera de casa (que es muy seguro, vivimos en una residencial privada).

Mientras tuviera apetito, pedía lo mejor que se le antojara, y todos, es decir, su mamá, su abuelita, o algún tío o hasta tía abuela Ana Estela, le llevábamos sus mas deliciosos y antojados manjares. Ejemplos: langosta a la mantequilla, tacos al pastor, “entraña” (corte argentino) exactamente asado a tres cuartos, o simplemente algún helado o una hamburguesa. Lo difícil era que cuando llevaba unos diez días de estar bien, luego venia el otro ingreso.

Lo interesante en estas alturas es que a pesar de que la vida ya nos había mostrado su triste realidad, que ya habíamos vivido lo que es despertarse a una vida llena de tragedia, yo seguía buscando esa “normalidad” que necesitaba para vivir. Me refiero a cierta clase de rutina en la que el hombre puede vivir con alguna pequeña certidumbre de lo que ocurrirá.

Muy a pesar de haber vivido en carne propia que hay un despertar que nos mata, nos enferma y comprobamos que estamos sujetos a las leyes de la genética, de la naturaleza, yo me empeñaba a encontrar “refugio” o por lo menos que la vida volviera a ser un poco como era antes.

Apelaba a la fe y creencia “romántica” en Dios que me habían enseñado en la iglesia. Me enseñaban acerca de un Dios que había venido para “curar a los enfermos”. Me decían que Dios no me podía dejar “avergonzado” que Él cumplía sus promesas. Me repetían hasta la saciedad en que ni un pelo de la cabeza se mueve si no es por la voluntad de Dios. ¡Qué poco conocía a Dios, al que es Verdadero y es Uno!

Recuerdo ahora las palabras del poeta de Liverpool:

*“La vida es aquello que va a sucederte
Mientras tú te empeñas en hacer otros planes”.*

John Lennon.

No quisiera adelantarme a los acontecimientos, quisiera respetar el orden cronológico en que sucedieron. Pero me es imposible no mirar atrás desde donde me encuentro ahora y no pensar en el daño que nos hicieron los “religiosos” que nos traban de ayudar.

Ahora Dios ha sido misericordioso conmigo, puso muchos “ángeles” en mi camino para que yo llegara a Él, a su ley. Ha sido muy difícil, los dos, Gaby y yo fuimos dañados. Es que mucha gente con intención de ayudar, lastima, lacera.

Gente religiosa, de una u otra religión, gente no religiosa, según ellos llenos de palabras de esperanza, como fuera, pero ya no podíamos escuchar un “todo pasa por que Dios así lo quiere” mas. Otras veces, como los amigos de Job, nos hacían ver que estábamos pagando por algo que nosotros habíamos hecho. O nos daban una lista interminable de determinado santo a quien teníamos que pedirle para que sanara a Rafa.

También dentro de la familia, todos querían meter la mano de alguna manera, lastimando más que ayudando. Al ver el pasado, hoy me digo, qué falta ha hecho el grupo Renacer en el país. Qué gran cosa contar ya con un Grupo Renacer en el país.

Como escribe un filósofo:

*“La vida solo puede ser comprendida mirando hacia atrás,
pero solo ha de ser vivida mirando hacia adelante”.*

Estos fueron los días en que el tratamiento estaba funcionando bien en Rafa. Supuestamente, al cumplir ocho semanas de quimioterapias se debía de someter a la radioterapia, es decir una severa radiación directamente al lugar del tumor.

Se le tomaron los exámenes correspondientes y se notaba una mejoría grande, tan grande que nos dijeron los médicos que el tumor había desaparecido en un noventa por ciento. Nos

sugirieron que terminara las doce semanas de quimioterapias y que después se sometiera a la radiación. Recuerdo que en uno de tantos TACs que se le hicieron, yo estaba muy nervioso, con mucha ansiedad, Rafa notó mi preocupación y me dijo “no te preocupes papi, todo pasa por un motivo”.

Cómo nos enseñó aquel muchachito de nueve años a vivir la vida, nos dio lecciones. Lo menos que puedo hacer ahora, es aprender de él, de honrarlo con la frente en alto, de Renacer, pero debo de expresarme otra vez, cómo lo extraño...

Entonces las quimios estaban funcionando bien y se llegó el tiempo de la radioterapia. En el país solo se pueden hacer en el Instituto del Seguro Social, pero no tenían el acelerador lineal, que consistía en un aparato que hacía que el rayo penetrara con más exactitud al área deseada de radiar, dañándose menos tejido que el necesario.

Nos recomendaron una clínica de Guatemala, que era la mejor de Centroamérica. También Gaby por medio de su familia investigó otros tipos de radiación en México, específicamente una radioterapia en particular que era lo más reciente, pero no había todavía muchos estudios realizados.

Nos decidimos por irnos a Guatemala, que fue donde Rafa y toda la familia, pasamos unos días tan felices que nunca se nos borrarán de la memoria.

Y es aquí donde comienza la otra etapa del capítulo de la tragedia. Pero antes de pasar a esa otra etapa, quiero mencionar que durante estos días, Rafa volvió a regalarnos sus sonrisas, se hacía “sentir” en la casa con sus juegos, gritos, silbando, en fin... se sabía que él estaba feliz en casa.

Guatemala, radioterapia y días felices

*Alégranos por los días que nos afligiste
Y por los años que vimos el mal.*

SALMO 90:15

“El infierno es el sufrimiento de ser incapaz de amar”.

DOSTOIEVSKI

D Por allá por el mes de julio del 2007 fuimos solamente Gaby y yo a Guatemala. Fuimos a conocer la clínica de radioterapia, junto al hospital español de la ciudad de Guatemala.

Quedamos maravillados con las instalaciones del hospital como de la clínica del Dr. O. Era realmente un hospital de lo más moderno. Hablamos con el Dr. O. y nos informo en lo que iba a consistir el tratamiento y cuántas sesiones eran las necesarias para su tipo de tumor.

El tratamiento consistiría de 28 sesiones, diariamente de lunes a viernes. Hicimos planes que tendríamos que permanecer en Guatemala de un mes y medio a dos meses.

Después fuimos a buscar el alojamiento adecuado para Rafa. Ese fue el primer problema que debíamos sortear. Solo llevábamos una referencia. La casa quedaba lejísimos del hospital, fuera de la ciudad, sin televisión y mucho menos sin el requisito indispensable que Rafa había exigido: internet. Además de ser solo una pieza y extremadamente húmeda.

Regresamos a San Salvador con dudas, por lo menos de mi parte. Gaby estaba más que decidida. Ya que el aparato de radioterapia no solo contaba con acelerador lineal sino con tecnología 3D.

Bueno, contábamos con unas tres semanas para encontrar el lugar indicado en donde permaneceríamos dos meses en Guatemala. Empezamos a buscar en internet. Mi madre tenía amigos en Guatemala, además de que contábamos con familiares allá (lo cual no hizo ninguna diferencia.)

Llegó el día de partir. Todavía no teníamos un lugar donde quedarnos. Nos fuimos Gaby, Rafa, Mauri y mi madre. Todos a buscar un lugar adecuado. Primero fuimos a ver dos lugares que habíamos visto en la web: reprobados.

Después de ver otro par de lugares recomendados a mi madre, dimos con el indicado. Era un apartamento perfecto. Estaba a menos de cinco minutos de la clínica del Pilar, tenía dos habitaciones, sala de estar, comedor y cocina completamente equipada, y por si fuera poco la señora había mandado a instalar internet, exclusivamente para Rafa, puesto que yo había hablado por teléfono con ella anteriormente y le expresé que ese era requisito obligatorio para Rafa.

Todo esto a un precio que nos pareció muy razonable. ¡Habíamos encontrado el lugar ideal!

Fue en este apartamento donde Rafa junto con su familia pasamos unos días inolvidables. Aquí pasaría los últimos días felices de su vida, pero icómo los disfrutamos! Mi madre regresaría a San Salvador al día siguiente con Mauri, a quien lo habíamos visto muy triste, pero ahora me tocó a mí (con un poco de ayuda de Rafa) decidir a último momento: Mauri se quedaría con nosotros, el hecho de faltar a la escuela ya quedaba a un segundo plano. Después hablaríamos con la directora, Miss Alejandra, para arreglar que Mauri estudiara en Guatemala y no se retrasara en sus clases. Los cuatro estábamos felices.

Digo que Rafa me ayudó a decidir porque aun recuerdo sus palabras de hombre maduro “somos una familia y debemos permanecer siempre juntos, además a mí me hará bien que mi hermano esté conmigo”.

Qué sabia decisión tomamos, es más, cómo se me pudo haber ocurrido que Mauri regresara a San Salvador y se quedara en casa de mi madre. Bueno, ya estábamos listos para empezar unos días que serian inolvidables, que iba a atesorar en mi corazón para siempre.

Empezó también la radioterapia. Debíamos estar en la clínica a las ocho de la noche, a veces esperábamos unos cinco minutos y en contadas ocasiones tal vez esperamos una media hora. La radio en sí, tardaba tres o cuatro minutos.

Rafa siempre quiso que yo entrara con él y que le ayudara a quitarse los zapatos y su abrigo, después se acostaba sobre una especie de colchón moldeado exactamente a su medida. Salíamos de la habitación y esperábamos un minuto, después los técnicos entraban y volvían a acomodar la maquina, ese proceso se repetía tres veces.

En fin, a los cuatro minutos entraba yo y ayudaba a Rafa con sus zapatos. Yo le preguntaba si había sentido algo y él me contestaba que no, nada en absoluto. Y en efecto así fue, no tuvo ninguna molestia ni síntoma colateral, su apetito tampoco se vio afectado. Hasta las últimas ocho o diez sesiones empezó a sentir como una “escaldadura” en su entrepierna. Solo esos últimos días se vio afectado su normal movimiento.

Recuerdo una señora que estaba recibiendo su radioterapia a causa de un melanoma que le había hecho metástasis. En una ocasión me preguntó que quién recibía la radio, yo o mi hijo, pues me dijo que lo veía tan bien y contento que se le hacía difícil creer que él tenía cáncer.

En otra ocasión me compartió algo muy íntimo suyo, me dijo que un viernes, ella estaba decidida a abandonar el tratamiento, que ya estaba cansada y sumamente agotada pero que ver al niño, ver a Rafa le había infundido aliento y su ejemplo le daba valor para proseguir, y así lo hizo.

Cabe mencionar que antes de esos últimos días, la salud y el ánimo de Rafa estaban en perfectas condiciones. Su capacidad de movimiento también, perfecto.

Un día normal en Guatemala: por la mañana cada quien se levantaba a la hora que se le antojara. Yo me levantaba antes para preparar el material de estudio de los niños, ya que en esta etapa se suponía que Rafa también regresaría al colegio después de la radio, y en efecto, lo hizo, pero solo por unos pocos días. En Guate, los niños eran los últimos en levantarse.

Después de que todos tomaran su desayuno, empezaban a estudiar. Los días de semana, Gaby nos preparaba la comida y como siempre exquisita. Yo salía a comprar tortillas a media cuadra del apartamento, sabrosas tortillas guatemaltecas recién hechas. Por la tarde salíamos a pasear algún lado.

El lugar favorito de los niños era un parque de diversiones donde jugaban al mini golf, que terapia más relajante era el mini golf para mí. Para Rafa era oportunidad de gritar, correr y divertirse ganándonos a los demás, al final su típico “gané, gané, gané”. Mauri se divertía también, aunque los dos teníamos que resignarnos al burlesco ganador. Él gozaba más en los go-karts de gasolina, donde aprendió a manejar. En eso nos ganaba Mauri con facilidad, pues yo manejaba uno junto con Rafa ya que él era muy pequeño para manejar uno solo.

Otras ocasiones íbamos al cine y a pasear a los centros comerciales. Incluso ir al supermercado era una diversión para todos. Como a las siete de la tarde teníamos que estar en el apartamento, preparándonos para irnos a la clínica. Salíamos casi a las ocho, Mauri nos esperaba en el apartamento. Media hora después estábamos de vuelta.

Durante la noche los niños se quedaban jugando en internet y chateando con sus amigos, se acostaban a la hora que querían, tratábamos de que no hubiera muchas reglas, con excepción al estudio de las mañanas.

Tratábamos de divertirnos más que nada. Los fines de semana, especialmente cuando llegaba mi madre, íbamos a un restaurante argentino, el favorito de Rafa, donde se deleitaba con doce onzas de entraña asada a tres cuartos. Para variar la rutina, a veces íbamos a desayunar waffles con todo tipo de relleno, con fresas, crema batida, una bola de helado, que felicidad para los niños (y para los adultos también). La felicidad de Rafa era tanta que continuamente nos alegraba con su cancioncita “qué bonito soy, qué lindo soy, cómo me quiero, sin mi me muero” y la repetía, y la repetía una y otra vez.

Cada dos fines de semana yo tenía que venir a El Salvador por mi trabajo, la administración de la finca de caña de azúcar de mi madre. En un principio pensé venir yo solo, para que los

demás no hicieran el viaje de tres horas hasta San Salvador, no por la distancia de solo 250 kilómetros sino por la inseguridad de la carretera. Pero el médico nos pidió traer a Rafa para examinarlo. Todo iba bien, pero tenían que empezar a ponerle vincristina todos los viernes otra vez. Hicimos los arreglos para que una semana se la pusieran en San Salvador, y la otra semana se la pusieran en el hospital de oncología pediátrica de Guatemala. Hicimos los arreglos por medio de la Fundación Ayúdame a Vivir de Guatemala, quienes se portaron muy bien con nosotros.

En realidad, en todo lugar donde llegábamos la gente se portaba de lo más linda con nosotros, solo recuerdo una excepción, pero eso no vale la pena ni recordarlo. Empezando en el propio hospital de El Salvador, ya Rafa se había ganado a las enfermeras y médicos con su manera de ser.

En este punto quisiera detenerme por no mucho. Solo quisiera recordar a algunas personas del hospital que nos hicieron la tragedia un poco menos pesada. La Lic. de Alvarenga, jefa de enfermeras, fue uno de los ángeles que Dios pone en estos caminos tan difíciles. Rafa la buscaba a ella para que le pinchara el brazo con el filgastrim, decía que con ella no dolía. La enfermera Silvita también era una persona muy especial con Rafa.

Por parte de la escuela, Miss Alejandra fue de lo más comprensiva, especialmente con Mauri. Su hijo menor, Daniel, es compañero de Mauri. Fueron no pocas las ocasiones en que por nosotros estar en el hospital, ella se llevaba a Mauri a su casa, especialmente en épocas de exámenes para que estudiaran juntos, después don Pepe, su esposo llevaba personalmente a Mauri de vuelta a casa ya caída la noche. Por personas como estas es que se me hace imposible no ver a un Dios misericordioso atrás a pesar de todo este dolor.

De vuelta en Guatemala. Cómo no recordar a Napo y Marina Diaz Nuila dos hermanos que son como primos nuestros y que viven en Guatemala con sus respectivas familias. Napo es gerente de uno de los mejores hoteles de Guatemala, y a los niños (bueno, también a los adultos) nos encantaba cuando Napo nos invitaba al hotel y nos decía “pidan lo que quieran”. Como olvidar esas crepas tan sabrosas, pero más difícil olvidar la cara de Rafa y de Mauri comiéndolas. O esos desayunos buffet en que Rafa se servía dos o tres platos de todo lo que le ofrecían, imposible comerse ni la mitad de todo eso.

Por su parte, Marinita nos invitaba a su casa, no sin antes preguntarnos el plato favorito de Rafa, claro, carne asada a tres cuartos. Ella siempre atenta, siempre llamándonos para ver cómo estábamos.

Haciéndole la vida a Rafa más feliz. Invitándonos al restaurante favorito de Rafa. Fue un gran consuelo contar con ellos. Una amiga de mi madre también tuvo sus atenciones con nosotros, doña Gloria Novella de Urruela, con quien fuimos a dar un bonito paseo a la Antigua Guatemala y a comer, lógicamente entraña, a tres cuartos.

En una ocasión fuimos a Panajachel, pintoresco pueblo indígena situado en las riberas del majestuoso lago de Atitlán. En realidad ya habíamos estado allí muchas veces, nos encantaba a todos. Pero esta vez fue especial, pues fue la última vez que fuimos con Rafa.

Nos acompañó la madre de Gaby, quien había venido de México para estar con su hija ya que tenían años de no verse y era su segunda vez en tierras centroamericanas. Realmente gozamos ese viaje a Panajachel.

Al final de casi dos meses terminamos la radioterapia. Pero lo más lindo que guardo en mi corazón, fue ese compartimiento

familiar. Cómo gozamos toda la familia con Rafa. Los niños corrían, gritaban, hacían lo que querían en el apartamento. Por consideración a los otros inquilinos yo los callaba, pero era momentáneo, su alegría los hacía ser niños.

Disculpen los inquilinos, pero que lindo era escuchar a Rafa gritar y jugar. Gracias a la señora dueña de los apartamentos, jamás nos llamó la atención por el ruido, al contrario, siempre preguntaba si nos faltaba algo o que cómo estaba Rafa. Discúlpeme doña, le mando un abrazo y un beso, pero su nombre no lo pudo retener esta memoria traicionera.

Qué bueno que mi madre también compartió los últimos días más felices de su nieto, ya que ella llegó unas tres veces. Y la ultima, llegó con el primo Leopoldo, cuyos ronquidos y parloteos en la noche, sí me avergonzaron con los vecinos.

Pero qué bueno que llegaste, Rafa, te ganó al golfito, y vos de noche, dormido, hablando en voz alta de cómo te afectó este tremendo trauma para vos.



Regreso a San Salvador: La sorpresa

*“La vida es como una caja de bombones,
Nunca sabes qué va a tocarte”.*

FORREST GUMP

*“Nuestra supervivencia depende del poder sanador del amor,
de la intimidad y de las relaciones”.*

DR. DEAN ORNISH (CITADO POR HAROLD KUSHNER)

De vuelta a nuestra casa todos traíamos algo así como un sentido de triunfo, de satisfacción. Nos había caído magnifico ese tiempo en Guatemala, pero regresar a casa tiene un sabor de lo más agradable. Regresamos a mediados de octubre del 2007. Yo personalmente pensaba que Rafa ya había sanado. Recuerdo el día de Acción de Gracias ese año, un año después de que Rafa haya tocado el teclado tan entusiasta, antes de cenar, en casa, Rafa dijo “yo le agradezco a Dios por haberme curado del cáncer”.

Quisiera hacer un paréntesis y tocar ese punto. A Rafa nunca se le escondió nada. Desde el principio, incluso antes de que

se le cayera el cabello, Gaby le había explicado que eso le iba a suceder. En realidad esa parte no fue difícil por muchos aspectos. Primero que nada, Rafa era sumamente maduro, incluso más que muchos de nosotros adultos, él conocía su cuerpo y sabía lo que estaba sucediendo o se podía hablar con él claramente, si él tenía alguna duda, preguntaba y se le respondía con la verdad.

También a Mauri siempre se le habló con la verdad respecto a lo que estaba pasando. Y segundo, contábamos con la ayuda de la Lic. Núria Rossell y la Lic. Carmen Elena Salaverría, psicólogas de Ayúdame a Vivir, que siempre nos brindaron mucha ayuda, y hasta el día de hoy, todos los martes nos reunimos con algunas mamás y Carmencita para ver cómo vamos saliendo de esto. Tercero, Rafa hablaba con sus médicos como lo haría cualquier adulto, él les preguntaba e incluso daba sus propios puntos de vista sobre su tratamiento.

Bueno, cuando regresamos de Guatemala se le mandó hacer exámenes a Rafa, TAC y resonancia magnética. En el TAC aparecieron pequeñas adenopatías en el abdomen y tórax.

Los médicos lo atribuyeron a que Rafa recién había tenido un proceso infeccioso en la garganta y vías respiratorias. Y dijeron que esas “inflamaciones” (en mis palabras) se debían a esa infección. Pero yo miraba en Rafa algunos síntomas que me quitaron mi alegría y me pusieron en una nueva alerta. Observaba que le costaba caminar, como cuando yo padezco esos fuertes dolores de la espalda baja.

Miraba a Rafa cansarse más rápido. Unos días antes de aparecer estos síntomas me pidió que le comprara una peluca, con la peluca tuvo más ánimos de salir a la calle a jugar y de ir a la escuela. Por eso a mí se me hicieron más evidentes esos síntomas, porque fueron casi repentinos. Rafa empezó a decaer en su apetito, a dormir mucho durante el día. Empezó a tener dolores en la espalda y le hicieron casi imposible caminar o permanecer

sentado. Todo esto me llevó a saber que algo andaba mal. Hasta que a fines de noviembre, un poco más de un mes de haber vuelto de Guatemala, se hizo evidente, le apareció otra “pelotita” en el tórax, junto a donde tenía el catéter. Se le mandó hacer un ultrasonido, confirmado: metástasis.

Yo no estaba seguro de lo que eso implicaba, otra vez, me fui desconectando del mundo, ya no podía soportar más sufrimiento, mas después de que Rafa había presentado una gran mejoría. Qué duro, qué difícil. Rafa fue sometido a otra biopsia solo para reconfirmar la metástasis.

Significaba que la quimioterapia del VAC ya no le estaba destruyendo las células cancerígenas, pues acababan de someterlo a un VAC y lógicamente no le sirvió de nada. Lo único que quedaba por hacer era someterlo a otra quimio, una más fuerte, una con la que se corría el riesgo de que le fuera a dañar sus riñones e incluso su corazoncito.

Rafa ingresó al hospital, a la parte donde están los niños más graves, regresábamos adonde estuvimos al principio, pero ahora con menos posibilidades de ganar. Fue a finales de noviembre que se le practicó la segunda biopsia y se confirmaron nuestros más profundos temores. Nos explicaron los médicos que el rabdomiosarcoma había viajado por el sistema linfático y había llegado al abdomen, tórax y tocaba también su espalda. Se le hizo esa quimioterapia tan radical.

Quisiera ya no adentrarme mucho en esas partes tan dolorosa, pues mi intención ha sido mostrar al mundo nuestro dolor, sino mostrar a los padres que han perdido a uno o más hijos, de que sí se puede, que el dolor tal vez no se supera nunca pero sí se trasciende.

De manera que creo que ya cumplí con mi tarea de mostrar la propia cara del sufrimiento. Quisiera evitarme el hecho de volver a revivir tantos sentimientos sin motivo alguno. En esta etapa

Rafa, habiendo sido un niño tan recatado empezó a perder funciones como esforzarse para orinar en el baño, ahora si tenía que usar “bolsita”.

En una ocasión en que su abuelita lo cuidaba por la tarde, Rafa emocionado le preguntó “¿Tita mirás eso?” Ella le respondió a qué se refería, él le contestó “es un ángel sentado ahí en mi cama”. Mi madre les fue a preguntar a los médicos si Rafa estaba bajo el efecto de algún medicamento, la respuesta fue que no. Yo le pregunté a Rafa sobre esto y él me lo confirmó, pero me parecía que no quería hablar mucho del tema. No volví a tocarle el tema, pues se incomodaba. Yo permanecí escéptico, Rafa había sido administrado con muchos sedantes días antes. No juzgo, sólo relato.

Quisiera citar textualmente, en este momento de la tragedia, palabras de Gustavo Berti fundador de Renacer que creo pertinentes, así como la sabia cita que él hace de Séneca:

...“El hombre feliz archiva su pasado, pone en orden su presente y está en condiciones de reformar su futuro cuantas veces crea necesario”. Nosotros compartimos plenamente este criterio, de aquí se desprende que el *trabajar* y *elaborar* los sentimientos negativos, reactivando momentos dolorosos, no solo no es positivo sino que impide que se vea con claridad cuáles son las opciones hoy. El pasado no puede ser cambiado, pero lo que existe aún es la libertad de elegir la actitud con que me enfrentaré y resolveré mi culpa (modulación de actitud).

Gustavo y Alicia Berti. Renacer Argentina, Villa General Belgrano. Noviembre 2004, Extracto de conferencia

Aunque acá se refiere al sentimiento de la culpa, yo considero que enfocarse solo en los momentos dolorosos más de lo necesario, no es ni sano ni necesario. ¿Y cuánto es lo necesario? Sí considero necesario hablar de lo que nos ha pasado, elaborar algunos sentimientos, hablarlos, y mantener en mente la frase de Séneca.

Mi propósito, repito, es compartir mi dolor, como ya lo hice en el grupo Renacer y en terapias privadas, pero para otros propósitos. Como repito, mostrar que sí hay un camino a nuestra “recuperación,” y darle su debido homenaje a mi hijo, a mi heroico Rafael Eduardo.

Regresando a la quimioterapia que se le aplicó a principios de diciembre del 2007, costó mucho su recuperación, si es que la hubo. Estuvo en el hospital hasta el 17 de diciembre.

Recuerdo los otros niños que estuvieron con Rafa en el mismo pabellón en esa ocasión. William, muchacho por demás optimista, me repetía “ánimo papá de Rafa,” compartió con Rafa juegos de video a distancia de modo que los dos podían jugar el mismo juego en diferentes consolas a la vez; Lisandro, pequeño travieso que no podía borrarse la sonrisa de su carita; Samuelito, cómo olvidarlo, cómo olvidar esos “papá de Rafa, papá de Raf...” perdóname Samuelito, por aquella vez que te hice reír tanto que terminaste con dolor en la espalda y una dosis de morfina. Cómo olvidarlos, son todos ángeles que están el cielo junto con Rafa.

En estos días descubrimos que la regla de que los papás no podían quedarse de noche con sus hijos, solo las mamás, no era más que una regla de aquellas que se hicieron para quebrarlas.

De modo que yo me quedaba de noche en el hospital. Quería quedarme todas las noches para reponer las que no me había quedado, y allí junto a mi hijo, me volqué a Dios, le lloraba, le rogaba que salvara a mi hijo, y yo pensaba que lo iba a hacer, estaba seguro de un milagro de parte del Dios que me enseñaron en la iglesia. Acepto que Gaby estaba más consciente de la realidad y tenía los pies en la tierra, yo engañado y casi desconectado del mundo real.

En una de esas noches escribí las siguientes palabras a Rafa cuando estaba dormidito:

*Rafita, mientras dormías me vino a la mente algo.
Y es que quiero que te acordés
que vos siempre has sido un gran triunfador.*

*Desde que eras bebé eras incansable
y te la pasabas brincando, haciendo ejercicio.*

*En el kinder tus profesoras, que te amaban tanto,
decían lo muy inteligente que eras.*

¿Te das cuenta cómo desde bebé fuiste un triunfador?

*Después, en la escuela lo fuiste aun más,
Y lo mismo decían tus profesoras
y también te amaban tanto...*

En cualquier actividad que hacés, un triunfador.

*Fuiste el único que pusieron a tocar el piano
sin siquiera haber tomado una sola lección.*

*Un triunfador saca buenas calificaciones,
pero vos ni siquiera tenés que estudiar,*

*Sos más que un VENCEDOR.
En tu deporte favorito, un vencedor,
otros compañeros tuyos ni entienden bien las reglas
Y vos sabés más que muchos adultos.*

*Por eso ahora, Rafita, aunque te haya agarrado
esta enfermedad tan cruel,
no dudés ni un momento quién sos,
un triunfador y vas a vencerla.*

*No pensés que siempre será así de difícil
Yo sé que en estos momentos sí lo es,
para vos y para todos los que te amamos.*

*Pero vas a vencer,
porque eso es lo que vos hacés: VENCER*

*Acordate como en la iglesia
te decían que ya no respondieras
para dar oportunidad a los demás.
Hoy sí te pido que contestés
y que tu respuesta sea:*

“Voy a triunfar aunque me cueste”

*Tu papi,
que te conoce más que nadie.*

Te amo.

De aquí en adelante, mi relato será más objetivamente cronológico. Creo que el dolor que como padre sentí, ya hice mi labor en expresarlo y compartirlo. Las siguientes situaciones fueron las más dolorosas de todo el proceso, mi énfasis será en la valentía de Rafa.

Después que se agotaron todos los recursos habidos y por haber, el 14 de diciembre del 2007, los médicos le recomendaron a Gaby llevarlo a México aprovechando que él era mexicano por su madre, y por que los susodichos doctores habían recibido su especialización oncológica en el hospital pediátrico nacional de México. Le dijeron a Gaby que actuara ya, que el Dr. X nos iba a recibir inmediatamente por que en los próximos días saldría de viaje, que lo más seguro era que necesitara un trasplante de médula. Yo pasé la noche del 13 de diciembre en el hospital, cuando llamé a Gaby para saber a qué hora llegaría, me dijo que ya estaba en la embajada de México, que su familia le había mandado el dinero para el pasaje, el suyo y el de Rafa.

Y aquí empieza el siguiente episodio del capítulo de la tragedia.

Una abofetada en el alma

*“Hay tiempo suficiente en un día
para vivir los horrores del infierno”*

IMRE KERTÉSZ

Mientras el rabino Meir se encontraba rezando en la sinagoga, sus dos hijos murieron repentinamente en su casa. La madre, abatida por el dolor, los llevó a su cuarto y los cubrió con una sábana. Cuando el rabí llegó a su casa preguntó a su esposa Bruria por sus niños.

Ella le dijo así: –No hace mucho me confiaron el cuidado de dos piedras preciosas. Ahora el dueño me las ha pedido de regreso. ¿Debo devolvérselas?

–Claro que sí. Conoces las leyes.

Entonces Bruria lo tomó de la mano y lo llevó hasta donde estaban sus hijos.

*–¡Mis hijos, mis hijos! –Se lamentó el rabí.
Bruria con lágrimas en los ojos le recordó:*

–¿No has dicho que debemos devolver a su dueño lo que nos ha confiado cuidar?

Nuestros hijos son las joyas que Dios nos pidió que cuidáramos, y ahora su dueño ha tomado lo que le pertenece.

FRAGMENTO DEL TALMUD

Dodo el episodio concerniente al viaje a México es sumamente complejo y difícil. No solamente difícil en cuanto al estado crítico de Rafa y de nuestra tristeza de verlo como se iba desmejorando, sino también porque aquí entramos en serias diferencias con Gaby, es como si ella tuviera su punto de vista y yo el mío. Hasta la fecha no hemos podido superar o hallar un acercamiento entre ambos puntos de vista.

Mi intención al escribir este libro de Rafa, es abonar al Renacer que yo como su padre he tenido, con el único objetivo de poder ayudar. Por lo tanto todo lo que no abone a este fin, no tiene sentido comentarlo.

Este capítulo de la ida a México lo relataré de la manera más objetiva posible, limitándome solo a hacer un recuento de lo que se nos dijo y de lo que sucedió, por ello las emociones serán puestas a un lado y tratar de hacer justicia con el punto de vista de la madre de Rafa.

Cuando supe que Gaby estaba haciendo los preparativos para llevar a Rafa al hospital pediátrico de México hablé con ella, diciéndole que yo también estaba de acuerdo, pero que, a pesar de que debíamos de actuar rápido ya que el Dr. X saldría de viaje en los próximos días, debíamos actuar también pensando las cosas.

Le dije que no había manera de que yo, como su padre, me quedara en El Salvador. Después decidimos que Mauri también debía de venir. Así fue como el 17 de diciembre del 2007 partimos rumbo a México. Rafa salió del hospital Bloom el 15 de diciembre, casi tres semanas después de haber ingresado.

Estaba contentísimo de haber salido. Cuando íbamos a casa él iba leyendo toda la publicidad de la calle, silbando, en fin, alegre de llegar de vuelta a su casa.

Cuando partimos rumbo a México yo solo le pedía a Dios que Rafa regresara a su casa, que no importara cuánto tiempo

tuviéramos que permanecer en México pero que Rafa regresara, y si era posible, ya sanado del cáncer. No sabíamos cuanto tiempo íbamos a estar en México pero fuera por el bien de Rafa, todo lo que se necesitase. Por eso decidimos llevar a Mauri, por si teníamos que quedarnos por un periodo largo de tiempo.

Oscar, hermano de Gaby nos abrió las puertas de su casa. Él y su novia habían hecho un árbol de navidad adornado con dulces y chocolates para que los niños tomaran lo que quisieran, y aunque solo esperaban a Gaby y a Rafa, todos nos sentimos muy bien recibidos.

Los momentos que teníamos que pasar con Rafa en el hospital, Oscar llevaba a Mauri a algún lugar a distraerse o a comer. Él vive en el sur de la Ciudad de México y el hospital quedaba cerca de su casa, a unos diez o quince minutos.

En la primera madrugada que pasamos allá, Gaby se fue con Oscar a las cuatro de la mañana, pero para entrar necesitaba llevar a Rafa, de modo que Oscar regreso por nosotros y a las cinco de la mañana ya estaba Rafa con Gaby en el hospital esperando a ser atendidos.

Yo esperaba afuera. Como a las once de la mañana conseguimos que me permitieran pasar, ya que veníamos desde tan lejos, e inmediatamente después nos mandaron al piso de oncología. Primero nos recibió un pasante o estudiante de medicina, no sé. Preguntamos por el Dr. X, a él nunca tuvimos el gusto de conocer. Nos recibió la Dra. Y, quien se presentó como la jefa del servicio de oncología y especialista en sarcomas.

En esta primera y decisiva plática que tuvimos con ella intento relatarla lo más literalmente posible. Primero nos preguntó quién nos había enviado, que a ella, siendo la jefa nadie le había avisado. Segundo, dijo que sentía mucho que hubiésemos hecho el viaje por gusto, al mismo tiempo que revisaba todo el expediente que llevábamos desde El Salvador. Tercero, al revisar

el material de Rafa, nos hizo saber que nunca había conocido un caso de un rabdomiosarcoma alveolar etapa tres de alto riesgo, con metástasis que su hubiese salvado. Cuarto, dijo que el procedimiento que se le efectuó en El Salvador, sería lo mismo que se hubiera hecho en México, al mismo tiempo que decía que daba un diez por ciento de pronóstico de vida, después lo subió a un veinte por ciento.

Después de haber dicho todo eso nos sorprendió con la pregunta “bueno ¿y ustedes qué quieren?” La respuesta a esta pregunta ha sido el motivo de diferencias con Gaby. Por mi parte, con ese gran “tren” que me acababa de pasar encima, le dije a Gaby, “vámonos de regreso, de todas maneras la doctora está diciendo que no lo va a tratar aquí”.

Su posición fue que debimos de haberle pedido más a la doctora. Entre los dos nos enfrascamos en una discusión que básicamente trataba de dónde tenía que morir Rafa. Le pido perdón a mi esposa, y lo he hecho con anterioridad pero Rafa, si iba a morir, debía de hacerlo en su casa.

Me disculpo contigo Gaby porque sentís que tomé yo solo la decisión y no te tomé en cuenta. Te lo digo en estas páginas, mi limitado razonamiento me llevó a aquella decisión pero no me arrepiento. Lo que sí aprendí, fue que desde esa vez en adelante, las decisiones serian tomadas entre ambos. Y creo haber cumplido, pero que quede claro, tuve que morir y después volver a renacer, para ser lo que soy ahora.

Regresando con la Dra. Y, tal vez para que sintiéramos que no habíamos hecho el viaje en vano, le mandó a Rafa a hacer un ultrasonido y un hemograma. El hemograma indicaba que estaba bajo en hemoglobina, de modo que pasamos el 24 de diciembre en el hospital con Rafa recibiendo una transfusión de sangre. Era el único paciente ambulatorio durante ese día. Con relación al supuesto cambio de médula por lo cual íbamos, dijo la doctora que en esa clase de cáncer, no se practicaba, era innecesario.

El 24 de diciembre en la noche, Gaby logró prepararnos un delicioso pavo “a la salvadoreña” que nos encantó a todos, al día siguiente le llevó a su mamá. Yo me fui como a las siete de la noche, al recién llegar del hospital a comprarle unos regalos a los niños, aunque sus regalos navideños ya los habían recibido desde antes de partir, yo sentí la necesidad de darles algo ese propio día.

De modo que me fui a un bazar cercano y le compré a Rafa una camisa original de uno de sus equipos favoritos, que carita de asombrosa alegría cuando vio su remera original de Boca Juniors. A Mauri le llevé un par de zapatos que aunque le encantaron, los tuvimos que ir a cambiar por unos mas grandes al día siguiente, no me había dado cuenta que mi hijo mayor ya casi calzaba mi mismo número.

Durante el segundo día que estuvimos en el hospital, nos encontramos a la Dra. Y por los pasillos. En realidad fue Gaby quien se la encontró, y le dijo algo que creo que nos ha hecho mayor daño que cualquier otro suceso, ni siquiera nos llamó a su oficina para decírnoslo, solo soltó la bomba de una manera informal cuando iba corriendo por el pasillo para irse a su casa, le dijo a Gaby que el error fue la radioterapia, que se había hecho mal, que se debió de haber radiado todo el sistema ganglionar, no solo donde se encontraba el tumor, y que a causa de esa error se había propagado la metástasis.

Aun ahora, me quedo sin palabras, es que no encuentro palabras... O sea que nos estaban diciendo que por un error de un médico nuestro hijo moriría... y ahora qué hacemos...

Yo sé que había dicho que trataría de abordar este tema sin sentimientos y objetivamente, pero cuando uno piensa que la vida es así de ingrata y la muerte así de injusta, que uno entrega la vida de sus amados en manos de estas figuras que llevan un titulo y ropas blancas... .no hay palabras... .me quedo sin palabras.

¿Debo de ser objetivo? ¿Debo de usar mi pasado y hacer que el sufrimiento y la muerte de mi hijo no hayan sido en vano? No hay palabras, al menos no mías, pero quiero pensar en una cita y traer a mi mente estas refrescantes palabras, es que en este momento las necesito:

*“El mundo está lleno de milagros,
Pero nos tapamos los ojos y no vemos nada”.*

Baal Shem Tov

El milagro es que he renacido, que después de todo esto, mi familia y yo estamos con la frente en alto ante el mundo y ante la vida.

El milagro es que Rafa en poco tiempo hizo lo que muchos no hacen en toda una vida, y además dejar un legado tan grande que es lo que le ha alcanzado a Ud. amigo que lee estas páginas, que fueron hechas en homenaje a Rafa para alcanzar a quién sufre y decirle “si se puede, si a la vida a pesar de todo” ese es el milagro.

Regreso con la Dra. Y, cuando Gaby estaba con Rafa en el ultrasonido, alcanzó a escuchar que los técnicos habían notado que Rafa tenía retención de líquidos. Hago notar esto por algo que sucedería unas dos semanas después. La doctora nos mostró el ultrasonido, confirmó que lo que se hizo en El Salvador estaba bien, cuando íbamos a notar algo como una “mancha” en el ultra, ella ya no siguió explicando, se dijo ella misma entre dientes “estos radiólogos que no muestran bien las cosas”.

Nos dijo que ella iba a estar supervisando personalmente su tratamiento en El Salvador desde México, que se comunicaría constantemente. Dijo que regresáramos a México el 20 de febrero, que ella iba a volverle a hacer otra radioterapia pero en todo el sistema ganglionar. Nos despedimos de la Dra. Y, fue la última vez que la vimos.

Pasamos en México unos días más, con la intención de que Gaby estuviera con su familia y también poder distraer a los niños un poco. Los llevamos a un centro de diversiones que a los niños les encantaba ir. Chapuzones, volteretas, montañas rusas, etc.... pero Rafita no se sentía bien.

Ya estábamos en una etapa en que Rafa no podía casi caminar, yo tenía que llevarlo cargado en mis hombros. En México le empezó un fuerte dolor en su pierna derecha, que incluso para ir al baño me pedía que lo llevara.

Esos días que pasamos allá, disfrutamos de la amabilidad de los hermanos de Gaby, Carlos y Oscar, quien nos mostró una hospitalidad muy apreciada. Él y su novia Mireya “la Peque” fueron muy especiales con nosotros, sobre todo con Mauri, quien tenía que quedarse con ellos mientras nosotros dábamos las vueltas en el hospital.



El principio del final

*“Quien no haya sufrido lo que yo,
Que no me dé consejos”.*

ANÓNIMO

Regresamos a San Salvador el 28 de diciembre del 2007. No puedo describir, aunque quisiera, mi estado emocional. Había distanciamiento entre Gaby y yo, aunque Rafa estaba más conforme de estar de vuelta en su casa.

El 31 de diciembre traté de alegrar a Rafa reventando los típicos “cohetes”, pero él ya no podía estar más que acostado. Acostado en cama nos daba ejemplo de lo que es la aceptación y como siempre, de su espíritu de lucha.

Les hablamos a los médicos, asombrados de nuestro regreso, nos dieron cita para ingresarlo el 7 de enero del 2008. A su limitada manera, pero Rafa disfrutó esos días en casa, nosotros no teníamos ni idea de lo grave que estaba.

Lo que nos había dicho la doctora Y respecto al supuesto error en la radioterapia era algo que me martillaba en cabeza alejándome de la realidad, no sabiendo qué pensar, no sabiendo qué creer. Fue un “hubiera” que personalmente me hizo daño. ¿A quién creerle? ¿Nos habíamos equivocado llevándolo a

Guatemala? Preguntas, dudas, daño emocional. Gaby pensaba que si se lo “hubiera” llevado a México desde el principio, tal vez se “hubiera salvado”.

Qué espantoso lo que los “hubieras” causan en uno, más cuando implica la vida de un hijo, de mi Rafita. Tanto trabajo que esperaban la vida, Dios, el Cielo, Renacer, los psiquiatras o quienes más tarde tendrían que hacer un milagro en mi vida para recuperarme de estas trágicas situaciones.

Posteriormente me daré un amplio espacio para relatar cómo fui capaz de elaborar ese sentimiento tan desgarrador como lo es la culpa.

Otra cosa positiva en cuanto al viaje a México, por lo menos para mi bien estar emocional, fue distanciarme un tiempo de la situación familiar que se había creado en torno a toda la situación que nos estaba sucediendo.

Yo había entrado en una etapa de susceptibilidad, vulnerabilidad e irritación extremas, es decir falta de paciencia y tolerancia con la gente, especialmente con los más cercanos, en este caso, la familia, queriendo decir con ello, mi madre y mis tres hermanos. A mi madre le agradezco el hecho que siempre estuvo y aun está presente cuando la hemos necesitado.

El problema con ella fueron algunas indiscreciones que cometió durante el proceso. De aquí que el perdón es otro sentimiento que debe ser bien elaborado en el proceso del duelo. Ahora le digo a mi madre que le agradezco por siempre haber estado presente, por haber amado tanto a Rafa, quien le daba a ella unos abrazotes de oso que dice ella, ningún hijo ni nieto se los ha dado.

Por otro lado estaban mis tres hermanos, a los tres les estoy agradecido simplemente por haber estado, pero repito, yo me encontraba altamente susceptible y la mínima invasión a nuestra

intimidad la hallaba hasta insultante. Está mi hermano que a pesar de que siempre mostró preocupación por Rafa, muchas veces me sentía invadido en nuestra privacidad por algunas actitudes que él tuvo.

Pero estoy agradecido con Héctor, pues cuando Rafa acababa de morir él hizo junto con Gaby lo que yo no pude hacer. Otro hermano, con su alcoholismo crónico, nos martilló con sus “melodramas” y con su falta de respeto para mi madre, para la familia en sí, y lo peor de todo, esa falta de respeto, de solidaridad, llegó hasta el mismo Rafa, a quien lo manteníamos al margen de todas estas situaciones.

El problema es que aunque yo haya trabajado en perdonarlo, él sigue peor cada vez, pues ese es el camino de un alcohólico que no busca ayuda. Hasta la fecha no faltan los encontronazos con este hermano con cada borrachera que agarra, mostrando nada de solidaridad al dolor que hemos enfrentado. Pero Wil, te agradezco haber amado a Rafa tanto.

Por otro lado está mi hermano mayor, quien también se llama Rafael (pero mejor conocido por “Lito”), le agradezco que él supo mantener su distancia, comprendiendo nuestra vulnerabilidad, ayudándonos con algo que siempre le agradeceré: atender a Mauri, llevándolo a comer, a jugar squash, ayudándole con sus tareas, y lo mejor de todo, aun lo hace.

Ya es un habito que los domingos Mauri se va con su tío Lito a comer “pupusas” (delicioso platillo salvadoreño hecho a base de maíz.) Esa distancia que mantuvo con nosotros comprendiendo nuestra desesperación y estado de susceptibilidad además de su ayuda con Mauri, siempre será recordada y agradecida. ¡Gracias Lito!

Este tema es realmente difícil, porque uno necesita de su familia, pero ellos deben hacer un extra esfuerzo para saber cómo y cuándo acercarse a uno. Lo mejor es estar allí, callado, sin opinar mucho quizá, pero estar presentes para dar alguna ayuda activa que los padres del enfermo o fallecido requieran. Qué mejor ejemplo que el de mi hermano Lito. De lo contrario se corre el riesgo de que la mejor de las ayudas se torna en una incomodidad.

Este punto debí de trabajarlo durante mi proceso de duelo. Para quien no lo conoce, teniendo la buena fortuna de tener una familia solidaria pero que sabe cuándo guardar distancia, es sumamente difícil. Ahora no me queda más que agradecer a toda mi familia, incluso, aquél que aun no ha superado su situación personal.

Regresando con la situación tan desmejorada que presentaba Rafa, dos noches antes de ingresar al hospital, el sábado 5 de enero, hicimos una vigilia para orar por él. Ayunando todo el día, en la noche llegaron verdaderos amigos a acompañarnos y a orar por un milagro para Rafa, para que sorprendiera a los médicos. Y lo hizo, pero por su gravedad.

Otro agradecimiento para aquellos que nos acompañaron esa noche, que desde mi antigua fe y vieja manera de ver a Dios, nos acompañaron con oraciones y lágrimas por Rafa. Era todo y lo único que nos quedaba por hacer.

Y como dicen que la fe y la oración mueven montañas, se hicieron cadenas de oración no solo en todo el país, sino que trascendiendo fronteras, tanto en los Estados Unidos como en Canadá. Yo tenía mucha fe, pero una vez más, Gaby fue más realista, no podía creer en ese sentimentalismo religioso o en esos cuentos románticos mezclados con cierta magia de actos de sanación.

Rafa ingresó al hospital el 7 de enero del 2008. Pensábamos que iba a otra quimioterapia de rutina, solo que en lugar del VAC que ya no le hacía nada contra el cáncer, probarían con el VAI, que llevaba una droga más fuerte, más letal, sería la segunda vez que se sometería a esta quimioterapia, la primera fue en diciembre: ya el tumor le había hecho daño irreversible a sus riñones. El 8 de enero, los médicos nos llamaron a ambos padres con suma urgencia. Los riñones ya no funcionaban.

Rafa había pasado todo el tiempo desde que nos fuimos a México, mas los días que estuvimos en El Salvador, es decir como quince días sin poder orinar. Tenía la creatinina a 11mg, siendo lo normal 1, peligro inminente de muerte nos dijeron. Había que entubarlo y llevárselo a la Unidad de Cuidados Intensivos.

Había que hacerle un procedimiento urgentemente, conectarle una sonda en cada riñón para que por allí expulsara la orina, no recuerdo el término medico para ese procedimiento, creo que era una nefrectomía, no recuerdo muchas cosas.

Nos dijo la doctora que en el transcurso Rafa podría fallecer. Cada vez me iba desconectando más del mundo. Rafa ingresó a la sala de operaciones como a la media noche.

No recuerdo cuánto tiempo se llevó la operación, no recuerdo a qué hora salió. No recuerdo a qué hora me fui a casa o si me fui a casa. Solo recuerdo que fue el tiempo que mas unidos estuvimos con Gaby, los dos llorando en el hombro del otro.

Si la creatinina no bajaba casi de inmediato Rafa fallecería. Solo recuerdo el día siguiente, esperando afuera de la UCI para que diera la hora de poder entrar a ver mi hijo.

Cuando yo entré, vi a mi angelito, con los ojos entreabiertos pero completamente dormido, yo le hablaba, le decía que ya

se iba a poner bien y nos iríamos a casa, escuchaba el sonido de las maquinas registrando su corazón.

Oré sobre su cuerpo malherido. La creatinina bajó a 10. No recuerdo los siguientes días. Recurrí al vino supuestamente para “soportar” aquel dolor, pero lo hacía peor, hacía que el llanto fluyera de una manera descontrolada. Me desconecté del mundo por completo. Gaby tuvo que llevar las riendas, yo no estaba, la dejé sola. Mi mente no podía...

Recuerdo llegar a la UCI otra vez, Rafa estaba despertando, recuerdo que me dijo que quería orinar. En mi mente no encuentro registros de lo que sucedió. Siento que yo pensaba, al igual que todos, que Rafa moriría en esos días, por eso mi mente no estaba presente, me bloqueé.

Las cosas que sé ahora las conozco por relatos de Gaby. Me dijeron que como por milagro la creatinina le bajó a lo normal. Mi memoria volvió cuando Rafa ya había abandonado la UCI y estaba otra vez en el octavo piso.

Recuerdo que llegué y lo vi muy mal. Con oxígeno y con muchos cables conectados. Él me vio, me saludó, no podía moverse, había que sentarlo, darle vueltas, acomodarlo, volverlo a acomodar. Así pasó los siguientes tres meses, sin moverse. No se le pudo poner la quimioterapia porque sus pulmones se llenaban de agua.

Empezamos la espera. Las horas pasaban, los días pasaban. Nos volvimos hermanos del dolor con los otros padres que estaban allí. Manuel, papá de una niña que recién le habían diagnosticado leucemia, pasó horas, días platicando conmigo.

A los días le pusieron una quimioterapia a Rafa, la toleró tan bien que no vomitó para nada, a simple vista se notaba que los tumores cedían. Gaby les pidió a los médicos si lo podían pasar a un aislado, eso fue mucho más cómodo para Rafa, estar él

solito. Por esos días a Rafa se le hacía difícil incluso el hablar, pues se quedaba sin aire, obligándolo a hablar pausado y sumamente bajito.

Para mí fue más solitario el estar en el aislado, pero el que importaba era Rafa. En esos días empecé a ver un psiquiatra, me recetó 1mg de clonazepán, pero al tomarla sentí que mi mente no estaba donde tenía que estar: con Rafa. Decidí no tomar nada, tenía que ser fuerte porque Manuel y otros padres me dijeron que desde que yo había “aparecido” Rafa estaba mejorando notablemente.

Yo lo podía atestiguar. Antes de que yo llegara solo estaba allí, no hacía nada, apenas hablaba. Cuando yo llegué empezamos a ver los partidos de la liga española juntos, se emocionaba, llegaban doctores, ordenanzas y hasta enfermeras a ver los juegos con Rafa. Empezó a jugar con su PSP y a usar su laptop para ver películas y a los Simpson.

Una ocasión, antes de pasarse al aislado, murió una niña en el pabellón. Todos tuvimos que salir, Rafa no podía porque estaba conectado a mil y un cable, pero yo lo podía ver desde afuera, y él a mí. Se quedó mirando la película e incluso yo miraba cómo se sonreía, ignorando lo que estaba sucediendo a sus espaldas.

Un día cayó con calentura y no se le bajaba, había que volverlo a “abrir” y sacarle el catéter, se había infectado. Cuarta operación en seis meses.

En febrero vino Oscar, hermano de Gaby, eso le ayudó tremendamente a ella. Para entonces Rafa ya estaba en el aislado. Tenía permiso de los médicos de comer cualquier cosa. Pedía tacos, pupusas, entraña (a tres cuartos), desayuno, etc. A veces se terminaba todo, a veces solo una mordidita.

Pero se hizo costumbre ver a mi madre al medio día con un diferente y succulento plato por el hospital. En una ocasión, llevó pastel para todos los niños y enfermeras a nombre de Rafa, todos se aparecían con un “gracias Rafa”. Se hizo necesario ponerle albúmina durante días, varios días seguidos, para que pudiera evacuar la orina. Le hacían transfusiones de sangre y/o plaquetas a diario. Al fin, el 15 de febrero, le dieron el alta.

¡Qué felicidad, Rafa regresaba a casa! La Lic. Alvarenga, jefa de enfermeras tuvo la amabilidad de conseguirnos una silla de ruedas. Bueno, Rafa estaba cómodamente en su casa, al menos por unos días.

Estuvo en casa aproximadamente unos quince días, hasta finales de febrero. Cuando regresamos al hospital para practicarle un hemograma, salió mal en todo. Había que darle transfusiones de plaquetas, sangre, albúmina.

Pero el médico fue generoso en el hecho en que no internó a Rafa, pero debíamos llegar diariamente desde las siete de la mañana hasta las siete de la noche, a veces más.

Rutinariamente, llevaba a Rafa cargado, lo bajaba en su silla de ruedas, y a pasar el día en el hospital. Estuvimos así como diez días, hasta que se le empezaron a llenar los pulmones de agua otra vez, a pesar de estar recibiendo albúmina.

Nos explicó el doctor que el problema era que su corazón estaba demasiado débil y no cumplía con su misión de “bombear” lo suficientemente fuerte como para que los riñones evacuaran toda la orina y a consecuencia de eso se quedaba en los pulmones. Hubo que volver a ingresar a Rafa.

Otra vez, mi mente se desconectó. El psiquiatra me había dicho que por lo menos tomara medio mg de clonazepán pero no le obedecí, el efecto que me hacía era espantoso. Ahora pienso

que lo hubiera hecho, de todas maneras, mi mente no estaba presente, mi ayuda fue nula durante ese ingreso.

Otra vez, dejé a Gaby sola, que se alternaba con mi madre para cuidar a Rafa. Estuvo internado como una semana, mientras le deban toda clase de aminas para acelerar el corazón. El doctor había prometido que sería breve su estancia en el hospital. La intención de los médicos era que Rafa se quedara en casa, no mortificarlo más con las estancias en el hospital, de modo que Rafa regresó a casa a mediados de marzo del 2008, ya no regresaría al hospital otra vez.

En mi desesperación por hacer algo, intenté llevarme a Rafa a los Estados Unidos, pero los médicos nos recomendaron no hacerlo, pues el corazón y los riñones de Rafa no aguantarían otra quimioterapia.

Esa impotencia, esa inutilidad es lo que a mí me desconectaba, era como si no pudiera aceptar que no había nada por hacer. En cambio Gaby pacientemente esperaba... ella iba a explotar mas tarde.



Te nos adelantaste...

*“Cada día debemos vivir con ojos que ven,
oídos que escuchan y un corazón sensible”.*

NAJMAN DE BRATZLAV

*“Mientras vivamos, también ellos vivirán,
Pues son ahora parte de nosotros, cuando los recordamos”*

GABRIEL GARCÍA MÁRQUEZ

Rafa y Gaby regresaron a casa a mediados de marzo, que en ese año era la Semana Santa. Era difícil para Rafa hasta respirar, de modo que en medio de la vacación tuve que ir a conseguirle oxígeno.

le duraba como diez horas y luego tenía que ir a primeras horas de la mañana por otro. De modo que tuve que comprar dos cilindros de los más grandes. No sé cómo fui capaz de subir aquellos grandes tanques pero lo hacía.

Esos últimos días Gaby tuvo que hacerse cargo de todo el cuidado de Rafa. El pedía que se le cambiara de posición constantemente, que se le trasladara de su habitación a la nuestra y viceversa, cargando aquel enorme cilindro, los cuales le duraban veinticuatro horas, después iba por otros dos.

Un último regalo: le trajimos a su querida Cooky. Junto con ella fuimos todos al jardín, Rafa acostado en un mueble. Trató de utilizar su rifle de balines pero estaba muy débil, yo disparaba y como siempre, la perrita ladraba y hacia gracias después de cada tiro. Rafa reía.

Los últimos cuatro o cinco días yo estuve como en un estado de inconsciencia. Además de contar con el vino. ¡Cómo tuve posteriormente que trabajar en poder perdonarme!

Gaby se agotó física y mentalmente. Como siempre había ocurrido yo explotaba a cada momento, ella era más paciente, pero cuando llegaba a su fin, explotaba realmente en grande. Y parece que de su última explosión, aun no se ha terminado de reponer.

El miércoles 26 de marzo por la mañana escuchamos a Rafa respirar con una dificultad tremenda. Yo le hablaba y le insistía que durante todo el día estuviera atento a mi voz. Él no me prestó atención, no quería escuchar nada, solo quería descansar. Le dijo a su madre que mejor lo llevara a su habitación.

En la tarde mi madre estaba cuidándolo. Llegó Ingrid, mamá de Ariela. Entre las tres oraron junto a Rafa. Rafa calladamente levantaba ambos brazos en alabanza al Eterno, él siempre fue sumamente creyente.

Me cuentan que Rafa observaba su ventana y observaba “algo”. Señalaba continuamente con su dedito cómo si estuviera viendo algo en la ventana. Mi madre le preguntaba si quería que le cerrara la ventana o la cortina, él respondía que no con su cabeza, pero algo trataba de mostrar y seguía apuntando hacia la ventana. ¿Qué estaba mirando Rafa?

Otra vez, me limito a contar los hechos. Unos minutos después escuché a mi madre gritar “no está respirando,” yo me acerqué y le gritaba que me escuchara, Gaby me habló fuerte ordenándome no gritar. Rafa se había ido. Regreso Ingrid, luego una de los médicos. Mauri al escuchar todo aquello tuvo un ataque de nervios, corrí hacia él abrazándolo mientras él gritaba. La doctora dijo que se le dieran unas gotitas de un calmante suave. El se puso a mandar un e-mail a todos sus contactos, eso lo calmó como por arte de magia.

Un sacerdote argentino, Mamerto Menapacce comenta, que son las mujeres las que se quedan durante las últimas horas con la persona que está pasando al otro mundo. En este caso fueron mi madre, Gaby, Ingrid y después la doctora.

Los hombres cuando ya no somos capaces de cambiar las cosas nos escondemos, el terror nos petrifica, por lo menos ese fue mi caso y muchos otros que conozco. Así dicen que pasó a las afueras de Jerusalem hace unos dos mil años.

Gaby se hizo cargo de todo lo que había que hacer junto con mi hermano Héctor, yo no pude hacer nada, de aquí en adelante. Cuando Rafa se había ido, otra vez, perdí el recuento.

Entre brumas recuerdo estar en la funeraria, acompañado de quienes me demostraron su fidelidad a nuestra amistad, los que me acompañaron en los momentos más difíciles, lamentablemente (o quizá no) no tengo muchos recuerdos.

Gaby había dicho que el féretro permaneciera cerrado, y así fue, hasta el momento en que lo iban a enterrar, abrieron la caja y vi el cuerpo de mi hijo, con su camisa favorita, la del Real Madrid y con sus pants adidas favoritos. Adiós Rafa, nos vemos pronto.

Recuerdo ese día, mi hijo.

Recuerdo todo el camino que te tocó sufrir, pero decido recordarte como realmente fuiste, una persona feliz, carismática, que inspirabas deseos de querer estar con vos.

Te recuerdo jugando en nuestro jardín, te ponías tus guantes de arquero y yo te hacía tiros. Me decías que si no te metía gol que te dijera “Iker” o “Pato” y si te metía gol yo te decía “buuu maleta, manos de mantequilla”.

Fuiste feliz, nos hiciste felices a todos los que tuvimos la dicha de conocerte. Me siento agradecido con la vida, con Dios, por haber sido tu papi. ¡Qué gran privilegio!

Hoy estoy encontrando todo lo que me dejaste.

Creo que estarías orgulloso de mí, esa es mi meta.

Tu vida significa mucho aún y lo será por muchos años venideros. Tu huella por este mundo perdurará mucho tiempo, yo te lo puedo asegurar.

A un año con tres meses de tu partida, ya favoreciste a muchas personas. Claro, principalmente a mí.

Ya te he dejado ir, mi muñequito, porque sé que estás en un lugar magnífico.

Ahora no puedo ir, pero más pronto que tarde estaremos juntos todos otra vez.

Gracias, Rafita, por haber hecho de mí una mejor persona.

Y sabés que le agradezco a Dios la oportunidad de poder contar aun con vos.

Siempre estarás conmigo.

Tu papi.

Lo que la muerte no nos puede quitar

*La muerte ha extendido su sombra sobre este hogar
Y nos ha entristecido profundamente.
Una voz se ha callado, un corazón se ha detenido,
Se ha ido la risa, la alegría ha escapado.*

*El calor y la luz de la presencia
del ser amado se han desvanecido.
La cadena del amor ha perdido un eslabón vital.
La muerte se ha llevado un tesoro;
Y ha traído dolor, soledad y pena.*

*Y, sin embargo, hay tanto que la muerte
no puede alcanzar,
Tanto sobre lo cual no tiene dominio.*

*No nos puede quitar nuestro pasado:
Los años, los sueños, las experiencias que compartimos.
No nos puede quitar el amor que conocimos;
Porque está hilado al tapiz de nuestras vidas.*

*Continuaremos apreciando las lecciones que aprendimos,
Nos aferramos a la sabiduría que continúa viviendo.*

Siempre amaremos lo que hemos conocido.

*La muerte no nos puede quitar nuestra confianza.
Dios nos dará fuerzas para soportar
lo que debemos enfrentar.*

*No nos puede quitar el sostén de nuestra esperanza.
De que la oscuridad será vencida por la luz
y las heridas sanarán.*

*La muerte no nos puede quitar la fe consoladora.
En que para Dios cada alma es preciada;
ninguna se pierde.*

*Así, aún en la tristeza,
te agradecemos, Dios,
por nuestros recuerdos y nuestras esperanzas,
por nuestra confianza y nuestra fe.*

Porque creemos que éstos nunca se perderán.

La muerte no nos puede quitar esto y mucho más.

ANÓNIMO





S e g u n d a p a r t e

El Renacer



La muerte de un hijo no tiene nombre

*“Hay cosas que te deben hacer perder la razón,
A no ser que no tengas ninguna razón que perder.
Ante una situación anormal,
la reacción anormal constituye una conducta normal”.*

VIKTOR E. FRANKL

El duelo por la muerte de un hijo es una situación existencial que no tiene nombre. El viudo/viuda, el huérfano/huérfana son también situaciones de duelo complicadas pero el idioma les tiene hasta un nombre, en cambio para aquél que ha perdido un hijo, el idioma no le tiene ni siquiera un nombre.

De allí que la situación en sí del padre/madre que han perdido un hijo o hija tampoco tiene nombre. Es una situación por demás anormal. Quiero exponer aquí cómo me tocó a mí vivir los primeros días siguientes a la muerte de Rafa.

Para mí fue como mi propia muerte, y como dice Gustavo Berti “lo único peor que perder un hijo, es morir con él”. Ahora en el presente, por la ayuda de Renacer y de tantos “ángeles” que

Dios puso en mi camino, yo he renacido, pero para eso, en mi duelo, tuve que morir.

Cuando se fue Rafa yo estaba en la peor de las depresiones, con un cuadro clínico de lo más crítico.

Como todo este libro, estas son vivencias sumamente personales pero me he atrevido a compartirlas con ustedes.

Yo no lo recuerdo, pero dicen los vecinos que la noche que murió Rafa, yo gritaba su nombre buscándolo, mientras Gaby estaba en la funeraria. Al día siguiente vino la madre de Gaby para el funeral. Solo recuerdo mucha gente dándome el pésame, y a los compañeros de escuela de Rafa llorando. Al volver a casa volví a perder la razón, gritándole a Rafa para que apareciera. ¿Dónde estabas Rafa, te gritaba y no me escuchabas, no me contestabas?

Al siguiente día fui internado en una clínica. Completamente dopado perdí el recuento de los días. Solo recuerdo que como al tercer día sentí fuertemente la presencia de Rafa.

En mi dañada mente, yo me preguntaba qué hacía en esa clínica si Rafa estaba allí conmigo. Realmente sentía su presencia, era como si él se hubiera sentado allí junto a mí. Fue cuando desperté. Aletargado, dopado pero algo pasó que la inmensa angustia había cedido, no en su totalidad, pero ya no era como hacía tres días. Ahora mi preocupación era salir de ese lugar. Gaby llegó por la noche como del cuarto día.

Me dijo que estaba bien, que estaba con su madre. Que estaban saliendo a lugares con su mamá y Mauri para distraerse. Aunque la tremenda angustia por la muerte de Rafa ya no era como antes de que lo sintiera a él junto a mí, la depresión que sentía si era extrema.

Pasó otro día, y otro, Gaby llegaba a verme un rato por las noches. Me dijeron que al séptimo día me darían de alta. La

noche del sexto día ya no llegó Gaby y mi depresión se volvió angustiada, era como si yo intuyera que algo estaba pasando. En la mañana del día siguiente se presentaron mi madre, mi hermano Héctor y un primo que es un reconocido abogado, Edgardo. Él tiene una gran alma y espíritu de ayuda, pensé que a eso se debía su visita, y tal vez si se debió a eso.

Mi primer pregunta: ¿dónde está Gaby?, ¿saldré de aquí ahora? Me condujeron a una pequeña terraza en un amplio y verde jardín. Me contestaron mi segunda pregunta, pero no la primera. Sí, ese día saldría de allí. ¿Y Gaby? Finalmente obtuve respuesta, se había marchado a México con Mauri y con su madre. Pregunté a Edgardo cómo era posible que sacara a Mauri sin mi consentimiento.

La respuesta es que yo le había firmado recientemente el pasaporte mexicano de Mauri, y aun no sé si fue legal o no, pero entre mexicanos se ayudan, y como el niño era mexicano (o sea su pasaporte,) estaba firmado por el papá e iba con la mamá a México, lo dejaron pasar, cuando según lo que yo sé, todo niño para salir del país necesita autorización notariada por el padre que no lo acompaña.

Salí de esa clínica, mi hijo Rafa acababa de morir, ya lo comprendía, creí que lo aceptaba, lo hice desde que sentí su presencia el tercer día después de su partida, también hubo algo que cambió en mí.

A mí no me gustan los relatos de “apariciones” y todo eso, tal vez estaba muy dopado y por eso sentí a mi hijo sentado junto a mí, pero me limito a no analizar la situación, solo a relatarla, yo sentí a Rafa y algo cambió en mí. Pero bueno, estaba sin él en el plano material, y mi esposa y mi hijo mayor se habían marchado sin decirme nada, en realidad no le dijeron nada a nadie. Entré a una situación extremadamente angustiada, pero de aquí en adelante me fijé una meta: traer de regreso a mi familia, lo que aun quedaba de ella.

Aparte de aquella meta, mi vida había caído en un vacío existencial, enorme. Es decir, no sabía el propósito de mi vida. Me ayudó trazarme la meta de recuperar a mi familia.

Quizá si ellos no se hubieran ido no me hubiera propuesto aquello, cayendo en ese vacío existencial más duramente. Entonces, mi meta inmediata: traer a mi familia. Emocionalmente: emprender un durísimo trabajo, que aun hasta la fecha no ha concluido, si es que un día lo hará.

Esa primera noche me quise ir a mi casa, pero mi madre no me dejaba, le dije que no lo podía evitar, que yo me iría a mi casa. Al rato se apareció ella y comprendí que yo no podía estar solo, accedí a irme a su casa, allí estuve durante una semana, hasta que Dios me mandara al próximo “emisario”.

Me sentía destruido, había muchas preguntas y situaciones dentro de mí, no podía vislumbrar una salida. Ya había podido comunicarme con mi esposa, me dijo que no regresaría al país. Hablé con mi hijo y lo escuché sumamente decaído, extraño pero feliz de hablar conmigo.

Fueron los peores días de mi vida. Mi hijo había muerto y el resto de mi familia me había abandonado. Sentí que mi vida no tenía ningún sentido, que Dios me había abandonado, es mas dudé, no de su existencia, pero sí de su palabra, de su cuidado que según yo debía tener por todas sus creaturas.

En ese entonces no lo podía entender pero Dios estaba cuidando de mí, como lo hace siempre. Pero es que... tenía tantas preguntas, tanto miedo, tanta culpa, no estaba seguro de cuál iba a ser mi destino. Pero había algo dentro de mí que yo no conocía, tal vez una fuerza que nunca antes me había acompañado, o que yo no era consciente de ella.

Jamás volví a tener ese sentimiento que me llevaba a esconderme detrás de una botella de vino. Aunque sufría, pero contaba con

esa fortaleza nueva, interna. Aun así el llanto se hizo mi compañero y la desesperación mi constante amiga. Fue en ese entonces que Dios envió a un “emisario” para empezar a sacarme del pozo. Se trataba de Don Eduardo Mora, padre de un antiguo amigo. Una persona de lo más espiritual. Hago notar, espiritual, no religiosa.

Él era un amigo de mi padre desde su infancia, en su ciudad natal Santa Ana. Es una persona que tuvo sus problemas durante su juventud y dedicaba ahora su vida a ayudar a los demás. Me daba consejos simples y sencillos, pero con una autoridad y fe que me hacían creerle. Me decía que todo iba a salir bien. Que mi familia regresaría, pero que les diera su tiempo. Me decía que yo era muy especial, y que él no dudaba que algo grande estaba destinado para mí.

Otros amigos me visitaban, prestándome sus hombros para llorar. Mi casi hermano Neto Chicas, aun en medio de sus problemas personales, siempre estuvo para mí. Quique Cisneros me dio excelentes consejos de cómo hablar con Gaby, que no la presionara, que modelara con mi conducta.

Y así fue como me propuse ir a México.

Por teléfono Gaby me decía que jamás regresaría, Mauri me decía que siempre seguiría al lado de su mamá porque ella lo necesitaba, aunque evidentemente él estaba inconforme.

¡Pobre hijito! Acababas de perder a tu hermano, tu compañero, tu amigo, y ahora te encontrabas tan lejos, con tu mami, pero no con tu familia que te vio nacer y te acompañó durante tus doce años de vida.

Me hablabas de que te quedarías allá con mami, pero te sentía tan triste... tan lejos, sin tus compañeros, sin tus amigos y sin nadie que a quien diariamente mirabas como tu familia. Qué difícil fue para vos todo eso, valiente soldado. Te dije que yo

pronto llegaría, me esperabas con tanto ánimo que ya me tenías preparado un plan para todo lo que haríamos en México juntos. Te admiro mucho Mauri, por eso Rafa y yo te dedicamos este libro a vos.

Cómo me doy cuenta ahora, que aunque yo no lo sabía entonces Dios estaba conmigo, el había visto mi sufrimiento:

*Mi extravió Tú ya lo contaste,
pon mis lágrimas en Tu bolso, acaso en Tu libro.*

SALMO 56:9

Yo empecé mis terapias, hablaba mucho de todo lo que me acontecía. Mi dolor por la muerte de Rafa seguía haciéndome trizas, mi llanto era incontrolable. Sabía que yo no estaba listo para ir a México, pero esa fuerza que recién había nacido en mí, me llevó.

Ahora reconozco que esa fuerza también me hizo enfrentar mi destino con valentía, “debía ser valiente y fuerte, porque Él estaría conmigo”. Esa fuerza y valentía me llevó a empezar a responsabilizarme por mis actos. Todo eso, no puedo más que llamarle milagro, de los que habla el Baal Shem Tov.

En medio de aquél vacío existencial, esa fuerza nueva que experimentaba no puedo describirla. Pero unas palabras del Dr. Frankl, se asemejan un poco a mi sentir:

“En una última y violenta protesta contra lo inexorable de una muerte inminente, sentí como si mi espíritu rasgara mi tristeza interior y se elevara por encima de aquel mundo desesperado, insensato, y por algún lugar escuché un victorioso “sí” en respuesta a mi pregunta sobre si la vida escondía en último término algún sentido”.

Ese sentido a la vida, es lo que después de mucho sufrir y de arduo trabajo, y en mi caso con ayuda de Dios, encontré tiempo después.

Pasé un mes trabajando en mí mismo, solo, pero era necesario. Es verdad, tuve ayuda de consejeros y de mi psiquiatra, el Dr. Arévalo un excelente profesional. Sin yo saberlo en ese tiempo, él practicaba conmigo la logoterapia, me ayudaba a buscarle un sentido a mi vida. Pero ese sentido lo tenía que encontrar por mí mismo y era para mí solo.

Creo que el haberme quedado solo por ese tiempo me hizo reflexionar muchas cosas. Fue un proceso doloroso, porque iban aflorando todos mis defectos, los que me habían llevado al fracaso, me daba cuenta que había mucha culpabilidad, no haber estado con Gaby, no haber estado con Rafa en sus últimos días tal y como debería de haber estado, haber sobrecargado a Gaby y abandonarla justo cuando mas debía de estar con ella.

Fui encontrando múltiples defectos de mi personalidad, todos ellos me avergonzaban, la culpabilidad era enorme de cargar. Fue como si me quité la máscara, y lo que veía no me gustaba, pero no podía cambiarla, no había llegado el tiempo ni la consciencia, y debía de venir aun más dolor y sufrimiento.

Aparte de todo ese trabajo emocional que me desgastaba hasta decir ya no, estaba la enorme tristeza de haber perdido a mi hijo, su ausencia me derrotaba. Y encima de todo las mil y un preguntas que según yo me debían la vida y Dios. ¿Por qué me pasó a mí? ¿Si Dios es un Dios bueno por qué permitió esto?

Nadie que no haya pasado por la experiencia de haber perdido un hijo sabe ni por cerca lo que se siente. Ese dolor desgarrante y esa situación agonizante solo la compartimos los compañeros de esta misma ruta.

En esos días no se contaba con un grupo de mutua ayuda para padres como yo, que habían perdido hijos. En algunos ámbitos se conocía de Renacer y de Compassionate Friends pero nunca se había hecho ningún intento de iniciarlo en el país.

Con toda esta carga emocional, pero con esa nueva fuerza que tenía emprendí mi viaje a México, sin siquiera saber exactamente cómo iban a resultar las cosas, pero con el seguro convencimiento que era lo que debía de hacer.

Antes de irme, recuerdo que iba casi a diario a imprimir fotografías de Rafa. Las imprimía medianas, grandes, compré también muchos marcos para las fotos, y empecé a llenar la casa con sus fotos. Mi madre también me acompaña en esto.

Hasta la fecha, todavía tenemos las fotografías, una de ellas recibe a quien llega a la casa, es la de Rafa con saco y una gran sonrisa, la de la noche que tocó el teclado. Me gusta ver fotografías de él en la casa, aunque también hemos puesto otras de Mauri y de la familia entera.



Mi viaje a México

*“Siempre que hay un para qué
Se encuentra un cómo”*

FRIEDRICH NIETZSCHE

El mes de haber partido Gaby a México me decidí a irme yo para hablar con ella. Yo, o la providencia, o el Cielo o de alguna parte, no solamente obtuve el valor para ir, sino ya había realizado algunos “ajustes” en mí. Había enfrentado, aunque no elaborado, muchas fallas dentro de mí: egoísmo, egocentrismo y muchos otros “ismos” que ya había identificado, que me molestaban, molestaban a los demás, especialmente a Gaby.

Repito que trazarme la meta de reunir a mi familia se convirtió en mi “para qué”, mi sentido inmediato de lo que debía hacer. De allí en adelante ha sido básico para mi vida el trazarme metas, el encontrar mis propios valores, mi propio sentido de la vida. Todo eso empezó con mi primer gran objetivo. Teniendo ese “para qué” los “cómos” se me fueron dando en el proceso. Recuerdo, no con exactitud, unas palabras de Paulo Coelho que dicen: “cuando deseas algo fuertemente, todo el universo conspira para que lo obtengas”.

Y así, sin sentirme ya el centro del mundo y sabiéndome no una víctima, sino empezando a realizar que mi vida estaría basada en mi familia y a buscar respuestas a mis ilimitadas preguntas,

me fui a México, desconociendo si mi esposa e hijo regresarían conmigo o no.

Al llegar a México abracé a mi hijo, en un mes había crecido tanto que ya casi estaba de mi misma estatura. Abracé a Gaby. Le hice saber cuánto la amaba. Durante los primeros días no toqué ningún tema relevante, solo disfruté de la compañía de mi familia y lloramos juntos con Gaby la partida de Rafa hasta la saciedad. Algo que ambos necesitábamos hacer.

Hablamos mucho de Rafa. Ella me contó eventos que yo no recordaba o desconocía por completo. Oscar como siempre, muy atento nos recibió en su casa, donde no podía dejar de pensar en que unos meses antes habíamos estado allí junto con Rafa, me hacía una enorme falta.

Nos dedicamos a salir con Mauri, a dar paseos. Llevé a Mauri a ese parque de diversiones que tanto les gustaba a los dos niños. Fui solo con Mauri. Qué difícil era el hecho de que Rafa no estuviera allí con nosotros, difícil de aceptar. Pero yo le debía tiempo a Mauri y no permitiría que la depresión me venciera, por lo menos no en esos momentos. Mauri me había esperado allá ansiosamente. Por fin veía a su padre, a alguien conocido aparte de su madre.

Con decir conocido no quiero poner de menos a su familia de México, en realidad les debo todo mi aprecio y agradecimiento, pero me refiero a una cara común y corriente en la vida de Mauri, alguien a quien él estuviera acostumbrado a ver.

Supe que no se había portado muy bien, que constantemente tenía encontronazos con sus tíos. Yo creo que fue el que mejor manejó ese comienzo de duelo. Exigirle haber sido completamente “buen niño” creo que estaría fuera de la dura realidad que a todos nos golpeaba.

No siento ni jamás sentí resentimiento hacia mi esposa por haberse marchado. Incluso comprendo el por qué lo hizo sin decirle a nadie. Ella había estado llevando todo el peso de la

situación por sí sola. Tenía que escaparse, tenía que estar con su familia, sus hermanos, su madre. Sé que estaba tremendamente confundida pero creo que yo en su lugar hubiera hecho lo mismo.

Cuando me fui a México no me proponía llevar una lista de promesas de cambio para Gaby, prometer era algo que no se me daba muy bien; no tanto el prometer, que lo hacía a diestra y siniestra, sino el cumplir.

En mis pláticas de café con mis amigos, como con Quique, me hacían ver la complejidad del fondo de mis emociones. Por lo tanto, decidí no llegar allá con miles de promesas para mi esposa. Lo que yo iba a hacer era algo más profundo, algo que hasta ahora logro comprender.

Yo llegaba con un nuevo plan de vida, en el que mi prioridad sería ella y nuestro hijo. Me asombro todavía, y más en estos momentos reflexionándolo, como yo, sin conocer aun de Renacer y de todas las herramientas con que ahora cuento, hubo algo en mí, tal vez esa fuerza de la que hablaba, que yo sentía la necesidad de replantearme mi sistema de valores, de creencias, de mi vida en general.

De todo este renacer que ya se había empezado a gestar dentro de mí, fue de lo que me decidí compartir con Gaby. No iba tampoco a tratar de convencerla de regresar. Iba con mi corazón ensangrentado en la mano a mostrárselo y a preguntarle si ella quería emprender ese largo proceso de cambio, de duelo, de renacer, junto conmigo.

Ella estaba muy confundida. Sobre todo porque si ella decidía regresar su madre se molestaría mucho y cortaría la pequeña y nueva relación que estaba naciendo entre ellas y de la cual Gaby tenía mucha necesidad. Se molestaría, me explicó Gaby porque ella les había ayudado en retornar a México, por pedido de Gaby, y ahora su madre se sentiría como si ella estaba “jugando”.

Dejé a Gaby para que ella tomara su decisión, reconociendo ante ella algunos aspectos que debían cambiar, por ejemplo, Gaby tenía que visitar a su familia periódicamente, y yo debía de colaborarle.

Antes de que llegáramos con Rafa para ir al hospital, habían pasado cuatro años desde que visitamos México por última vez. Le dije a Gaby, no como promesa sino como una autocorrección en mi vida, que le ayudaría para que ella regresara siempre que quisiera. La costumbre que estamos adoptando es ir los tres, en las navidades.

Así de una vez ella visita su familia, y no tenemos que tratar el difícil sentimiento de pasar la Navidad en El Salvador sin Rafa, que para mí es particularmente difícil. Eso fue lo que hicimos la Navidad pasada, y lo que nos disponemos hacer en la próxima.

Ella aceptó regresar a El Salvador. Mauri también fue un motivo para decidirse a regresar, pues era evidente que él, aunque haría lo que su madre le dijese, es decir acompañaría a su madre incondicionalmente, estaba muy insatisfecho allá. Así es que “a regañadientes” pero Gaby aceptó regresar al país.

Mientras estuvimos en México, lloramos mucho, recordamos a Rafa. Pero se me dio la oportunidad de pensar, de reflexionar. El llorar a Rafa con Gaby era otra cosa que era por demás necesario, y no habíamos tenido la oportunidad de hacer.

La otra reflexión que había tenido, era conservar la fe de que Rafa estaba en los Cielos y que nos juntaríamos algún día. Mi sentido y comprensión de Dios y de la religión era otra de las muchas cosas que yo debía de replantearme. Es verdad que en esos momentos yo me encontraba en malos términos con Dios, para decirlo de una manera más comprensible y realista, estaba “enojado” con Dios. Pero nunca dudé de Él, yo dudaba de lo que me decían acerca de Él.

Pero nunca dude de los Cielos, solo tenía que ajustarme a lo que había entendido por el “temor de Dios”. El pasaje bíblico

de David, cuando su hijo murió se me hizo mi esperanza, me mostraba que David reconocía que el niño había ido al Cielo y que allí se juntarían nuevamente:

“Y él [David] respondió: “Cuando todavía el niño estaba vivo, yo ayunaba y lloraba, pues decía (para mí): ¿quién sabe si tendrá piedad de mí El Eterno y vivirá el niño?”

Pero ahora que ha muerto... ¿Acaso podré hacerlo volver otra vez? Yo voy a él, pero él no volverá a mí”

Shemuel II: 22,23

De modo que dos reflexiones se habían vuelto esenciales en mí. Eso me estaba sacando del abismo de la depresión y le estaba dando dos elementos a mi vida: un valor o propósito, y fe para afrontar un futuro, es decir esperanza para la vida.

Sobre estos dos puntos tan importantes que yo descubrí “solo,” (En realidad creo que Dios me estaba llevando por los caminos que Él quería que yo anduviera, enseñándome las cosas que Él quería que yo aprendiera) aprendí de Viktor Frankl cuando él se refería a sus compañeros en los campos de concentración Nazi:

Cada uno podía convertir esa tremenda experiencia en una victoria, transformar su vida en triunfo interior; o bien, desdeñando el reto, limitarse a vegetar, tal y como lo hicieron la mayoría de prisioneros...

Cada tentativa... debía encaminarse a fortalecerlo interiormente señalándole una meta futura a la que aspirar, un objetivo por alcanzar.

De esa manera, yo, sin realmente estar consciente de ello, empezaba mi renacer. Me dolía hasta los huesos, pero había aceptado la muerte de Rafa, me despedazaba pero sabía que ya no estaría conmigo, no de la manera en que había estado casi diez años.

Regreso a El Salvador, pero nos faltaba alguien...

*“...El amor trasciende la persona física del ser amado
y encuentra su sentido más profundo
en el ser espiritual del otro, en su yo íntimo.*

*Que esté o no presente esa persona, que continúe viva o no,
de algún modo pierde su importancia”.*

VIKTOR FRANKL.

Regresamos al país por el mes de mayo. Al aterrizar el avión, Gaby lloró. Ella se sacrificó por su familia, por Mauri para ser más exacto. Mi vida había cambiado, ella lo notaba. Es que la vida de todos había cambiado.

Todo padre cambia cuando la vida le pone semejante tragedia enfrente. Más tarde aprendería que uno, aunque sufre, tiene la opción de cómo hacer esos cambios en su vida. Lo aprendería en tantos libros que leí, especialmente de Frankl, pero en esos momentos lo estaba aprendiendo solo.

Durante los meses de junio y los siguientes, emprendería un camino de búsqueda. En ese momento no quería religión, estaba peleado con ella, pero sabía que necesitaba de Dios. Los sentimientos me afectaban tanto que no podía ver con claridad hacia adonde me dirigía. La culpa me mataba. Supuestamente ya había trabajado y elaborado en ella, pero yo no lo experimentaba como algo real.

Tal vez pensaba que la había elaborado, pero unos meses después, cuando verdaderamente la elaboré, me di cuenta que no estaba ni cerca de haberme perdonado. El duelo se debe de vivir de una manera activa, si se quiere trascender. Es decir, yo buscaba, trataba de trabajar en mí y en mi familia, pero es un proceso lento y lleno de altibajos.

Asistía a la iglesia donde nos congregábamos. Nunca se dejó de orar por Rafa, el pastor siempre estuvo presente. Pero simplemente no me sentía bien de estar cantando “bueno es Dios, bueno es Dios” tenía preguntas y no encontraba respuestas. Mi duelo activo consistió también en leer mucho.

En la iglesia habían tantos dogmas, requisitos de “aceptá, no pregúntes y da gracias a Dios,” yo no podía ver a un Dios de esa manera. Mucha gente, tal vez con buenas intenciones nos decía que Dios no nos pone una carga tan pesada que no la podemos aguantar, pero yo no quería una carga tan grande de parte de Dios, ¡yo no la aguantaba!

Otros nos decían que Dios había escogido a Rafa para tener otro angelito en el cielo ¡pero yo no quería un angelito en el cielo! yo quería a Rafa con nosotros, en su casa, no en otra parte.

De cualquier manera, el regreso a El Salvador, nos llevó a enfrentar cara a cara el dolor de la ausencia de Rafa. Por primera vez desde su muerte, debíamos seguir con nuestras vidas, debíamos ver su habitación vacía, su lugar en la mesa desocupado. Qué triste era llegar a recoger a Mauri a la escuela y ya no

escuchar por el altavoz “hermanos Meza, hermanos Meza, ya vienen por ustedes”. Ahora solo decían “Mauricio Meza, Mauricio Meza ya lo vienen a recoger”. Gracias a Dios por la vida de Mauricito. Esto me llevó conjuntamente con replantearme mi vida, a buscar una nueva relación con Rafa.

Su habitación todavía está como él la dejó, eso me hace bien. ¿Por qué habríamos de cambiarla? Hablar de él, de sus ocurrencias y de su personalidad me hace mucho bien porque al recordarlo, él está conmigo. Poco a poco, hemos ido (Rafa y yo) perfeccionando esa relación.

Con relación al duelo, quisiera citar al Dr. Carlos Juan Bianchi, psiquiatra que él mismo atravesó por la pérdida de uno de sus hijos. Para entender mejor lo que es el duelo, que de aquí en adelante será uno de mis temas centrales debemos entender qué significa en sí el duelo:

“Todo duelo es el proceso normal que sigue a la pérdida de lo inmensamente querido”.

En relación al duelo activo, el Dr. Bianchi lo explica de esta forma:

“La elaboración del duelo es un largo proceso al que no podemos fijarle un tiempo cronológico, pero es evidente que ese tiempo no puede perpetuarse. También es necesario tener en claro, y advertir a quien solicite nuestra ayuda, que el duelo es un proceso activo que requiere su participación, expresada a través de aceptaciones y cambios personales, y que sería un error caer en la pasividad de adjudicarle solo al tiempo la resolución del sufrimiento”.

Como decimos en Renacer, no es el tiempo el que sana, es lo que decidimos hacer con ese tiempo. De allí que aquellos que le atribuyen al pasar del tiempo la magia de la cura, se equivocan, por lo menos en la mayoría de duelos y personalmente en el

mío ha sido de suma importancia ese duelo como proceso lleno de cambios personales, dejando atrás la vieja persona, que aunque quisiera recuperarla me es imposible, por que como ya expliqué, la muerte de un hijo no permite que uno sea la misma persona de antes. Así es que durante unos tres a cuatro meses me la pasé entre buscar cómo entender aquello que nos había pasado y tratar de modificar mis prioridades.

Al mismo tiempo tratar de elaborar esos sentimientos que me salían a borbotones, imposible de no identificarlos, pero qué difícil elaborarlos sin la ayuda de alguien que ya hubiese pasado por lo mismo.

Gaby había conseguido un trabajo en un “call center” que le absorbía todo su tiempo. Solo ella sabrá si le ayudó en su proceso, pero de lo que sí puedo atestiguar es que pensaba menos en lo que nos había pasado, lloraba menos y se alejó de algunas situaciones familiares que le dañaban mucho. Por otra parte, ella ya empezaba a visitar los sitios en internet de Renacer y de algunos otros grupos.

En realidad entre nosotros no había una verdadera comunicación, al menos no profunda, por eso no compartimos esas experiencias que ella estaba buscando. También se dio a la tarea de empezar a contribuir económicamente con la Fundación Ayúdame a Vivir. Lo que sí era un hecho es que los tres llevábamos procesos completamente diferentes.

Aunque los tres estábamos recibiendo ayuda profesional. Ella estaba leyendo libros de Elizabeth Kübler Ross, a mi me parecían “raros” incluso deprimentes. Que increíble cómo cambia uno en el proceso, ahora la autora es una gran base para mi recuperación. En cambio Gaby los ha dejado de leer.

En una plática que tuve con un religioso de mi propia denominación, definitivamente tomé la decisión de que lo que

me decían me dañaba, me apartaba de Dios, cuando lo que yo buscaba era un acercamiento personal con Él.

Me puso las cartas sobre la mesa en relación a la doctrina tal cómo es, dijo que mi hijo no se hubiera ido si Dios no lo hubiera querido. No me cansaré de repetir que eso le sirve a mucha gente, pero a mí no me ayudaba en nada.

Yo había estudiado con mucha atención al rey David, y podía ver que en su relación con Dios, la cual es tan ejemplar e íntima, David lloraba, se cuestionaba, usaba su razón y solía tener muchas preguntas para Dios. Entonces, ¿dónde dice que uno no debe usar la razón que nos fue dada por el mismo Dios para preguntarnos, para inquirir, para buscar conocimiento? Mucha gente me llamó altanero, ofensivo y orgulloso ante el Santo, bendito sea, pero mi situación y mi razón me evitaban abandonarme al dogma así como así.

Yo seguía leyendo, buscando, Susana Roccatagliata, Frankl, Bucay, Rittner, hasta que por fin llegó a mis manos literatura del rabino Harold Kushner, quien habiendo dedicado su vida al servicio de Dios, perdió a su hijo. Se hizo las mismas preguntas que yo me hacía. Me identifiqué.

Dicen que el maestro no llega hasta que el discípulo está listo. Creo que desde este punto en adelante empezó mi verdadero Renacer.



Empieza mi Renacer

“No hago a Dios responsable de las enfermedades, accidentes y desastres naturales, porque me doy cuenta que gano poco y pierdo mucho cuando le culpo por estas cosas. Puedo adorar más fácilmente a un Dios que odia el sufrimiento pero que no puede eliminarlo, de lo que podría adorar a un Dios que elige hacer sufrir a los niños, no importa cuáles fueran sus sublimes motivos”.

RABINO HAROLD KUSHNER

En realidad mi renacer empezó desde que decidí darle un sí a la vida a pesar de todo. Desde que me propuse tener una meta, desde que pensé en mi esposa y en mi hijo antes que en mi mismo.

Desde que hice conciencia de todos mis defectos, carencias u obstáculos que me estaban evitando proseguir un proceso de duelo. Ese fue el comienzo de mi “volver a la vida” cuando elegí no derrumbarme por ella.

Pero titulo así este episodio por que fue con las lecturas de Harold Kushner que me puse en paz con Dios; de allí en adelante todo sería más fácil; corrijo seria menos difícil, ya que ahora sí contaba con Dios de mi parte, o más bien, yo me ponía de parte de Él.

Kushner, siendo un rabino con mucha experiencia critica aquella religión que nos manipula, que solo sirve para defender a Dios, cuando Él no necesita ser defendido.

Observa que la religión debe de tener por objetivo el ayudarnos a sentirnos bien con nosotros mismos y no abonar a la culpa que ya traemos por nuestra propia vulnerabilidad. Debe de acercarnos a Dios, Quien sufre con nosotros nuestras pérdidas.

Por primera vez me encontraba con un religioso que basándose en su amplio conocimiento de las escrituras, no culpa a Dios por nuestras desgracias, al contrario, nos enseña que nuestro Dios no nos trae las desgracias, pero sí nos trae pronta ayuda. Kushner había sufrido la pérdida de su hijo, y él siendo un rabino, se planteaba las mismas interrogantes que yo me planteaba, se cuestionaba aquello que yo también me cuestionaba. Me identifiqué con él tremendamente.

Fue en este período que empecé a ver la vida con otros ojos, pero algo que llegó a ser muy importante para mi proceso del duelo era contar con un plan de vida, y a ese punto me dirigía, aunque aún no había llegado.

Mi único objetivo era mi familia, la cual estaba desintegrada por una muerte reciente, acabábamos de perder un hijo, se había ido un hermano. Nadie está preparado para recibir la muerte de un hijo, nadie sabe cómo manejar esa situación.

Durante esos meses yo solo “iba” donde la vida me llevara. Trataba de encontrar respuestas, trataba de hacer “algo” que no sabía qué era. Pero mi duelo cada vez iba siendo más activo, no me quedé cruzado de brazos. Yo sabía que la vida de Rafa era muy importante y valiosa para que pasara así por así, sin dejar huella, no podía dejar luto, tristeza y una familia desintegrada y además incompleta..

Recordaba las palabras de don Eduardo Mora, de que algo esperaba Dios o la vida de mí, que me demandarían algo grande.

En ese tiempo, cuando él me hablaba de esa manera, no lo comprendía, tal vez ni me agradaba escuchar eso, ya que era yo quién demandaba algo de la vida: respuestas. Pero mediante fue pasando el tiempo cada vez se me hacía más claro que mi destino me hacía un llamado, que la propia vida de mi hijo me obligaba a caminar hacia ese llamado.

Recuerdo cuando acabábamos de regresar de México que yo le dije a mi esposa en una ocasión en que estábamos ella y yo solos en el cementerio, “siento como si Rafa me está pidiendo que haga algo”. Qué claro lo tengo ahora. Quisiera citar en este momento, palabras de Gustavo y Alicia Berti, que son pertinentes a ese “llamado” que yo comenzaba a experimentar, a ese “hacer algo” que Rafa me pedía.

En la medida en que tanto la libertad como la responsabilidad son fenómenos que tienen su origen en la dimensión espiritual del hombre, podemos aventurar que el «destino» no es otra cosa que un «llamado» al espíritu humano.

Fue por el mes de agosto en que comprendí a Dios, como quien realmente es, un Dios bueno, que no provocó ni permitió el sufrimiento de mi hijo. Mi hijo murió por un desorden en sus células llamado cáncer. Todavía tenía preguntas, pero empezaba a replanteármelas de una mejor manera.

Al mismo tiempo, mi sentimiento de culpa se disipaba porque se me permitía según la vida y según la teología correcta que estaba estudiando, cuestionar a la vida del por qué de mis sufrimientos. Me permití usar mi razón.

Es cierto que la razón de un padre o madre cuyo hijo recién ha fallecido no está en “buenas condiciones,” incluso a mi me sucedió que ante el impacto tan grande de la tragedia, perdí la razón. Pero esa fortaleza que creo todos llevamos dentro y que no la conocemos hasta estar en posiciones extremas, me llevaba

adelante, mi hijo me estaba sacando de mi muerte emocional, mi familia fue llenando mi vacío existencial y Dios me estaba haciendo recuperar y USAR la razón.

“A partir de esa revelación de la muerte, uno se rebela, pero con "b" larga, hace su rebelión que es el primer estadio necesario e imprescindible para la salud de uno. Porque el que no se rebela frente a la muerte entonces tiene un problema que yo creo que es un problema sumamente serio tanto como la muerte misma. Quien frente a la muerte no dice nada, no se quiebra, no se mueve, no se rasga, no se desgarras, no se pone en una situación de que ya no es más él, y por lo tanto clama, sindica, lucha para saber qué hacer ahora, entonces ya está muerto, muerto en el sentido de entregado; a que nosotros somos seres de sentido, que sentimos; y lo emocional y lo que sentimos es tan legítimo y válido como lo que razonamos y pensamos. Es decisión que la categoría racional de la lógica, es superior a la que uno siente. Eso nos alienó humanamente”.

EXTRACTO DE LA CHARLA DEL RABINO SERGIO BERGMAN
PARA RENACER, BUENOS AIRES, OCTUBRE 2004

No sé porque el hombre hace lo fácil complicado, y lo complejo incomprendible. Ahora comprendo que hay preguntas que no tienen respuestas, pero ¿por qué la sociedad, nos hace las cosas tan difíciles a los que necesitamos ayuda?

Claramente este maestro versado en las Sagradas Escrituras nos da la razón a los padres que clamamos por una respuesta, que nos desgarramos, que nos sentimos morir y que de hecho morimos con nuestros hijos haciendo de ellos nuestros verdugos, en vez de darnos el incentivo para renacer, para salir de esa crisis existencial. ¿Por qué en nombre de la religión se nos abandona, se nos condena, se nos hace “pecadores” por haber usado el don de la razón, por haber cuestionado lo incuestionable? Y después de semejante tragedia se nos dice

“¿no entendés que ya no tenés que llorar? ¿Qué no ves que ya llevas tiempos y no te componés? O también el otro caso, este día en una reunión de apoyo en el Hospital de Niños, una joven madre, cuyo hijo de seis años murió recientemente, nos hablaba de los comentarios que le hace la gente por el otro bebé de pocos meses que tiene “vaya, ya se consiguió repuesto verdad”.

Gracias a Dios que existe Renacer, donde podemos ser escuchados y comprendidos. ¿Por qué el hombre debe de experimentar tales tragedias para poder ser comprensivo e incluso portarse como humano?

Me hago estas preguntas no con ánimo de criticar, si es una crítica espero que sea constructiva. Es que la sociedad y la religión deben considerar al sufriente.

El sufrimiento es universal, todo ser humano sufre, por lo tanto la ayuda debe proporcionarse independientemente de la religión, así es como trabaja Renacer.

Llegaba el mes de septiembre del 2008 y mi intención de hacer “algo” cada vez la sentía más fuerte. No podía quedarme sin hacer nada.

Me auto analizaba y miraba mis cambios. Yo nunca fui una persona combativa, al menos no como mi hijo había sido, que si quería algo luchaba por obtenerlo. Pero en estos días sí me sentía fuerte, triste por la falta de mi hijo, pero quería hacer algo.

Ya que me había identificado tanto con el rabino Kushner, busqué al rabino de la sinagoga local, es más, ni sabía a ciencia cierta si aquí hubiera un rabino, ya que la colonia israelita es muy pequeña en el país. Hice el esfuerzo, conseguí el número telefónico y aquí empieza el siguiente episodio.

Y ahora, ¿qué haremos?

*“No podemos confiarle al tiempo la resolución de nuestro dolor,
El proceso nos pide un comportamiento activo,
no es el tiempo que pasa lo importante,
Sino lo que hacemos con ese tiempo”*

GUSTAVO BERTI

Quando llamé al rabino, me pareció una persona muy accesible. Tenía un marcado acento argentino. Le conté brevemente lo que me había sucedido. Me preguntó mi edad. Yo le dije que había estado leyendo a Kushner y quería platicar con él sobre el tema. Me dijo que sí, que llegara a la sinagoga para que conversáramos.

Cuando tuve mi primera plática con él, botó todos los prototipos que yo tenía de un rabino. Yo me imaginaba una persona bastante mayor con una larga barba, quizá un poco enojado. Para mi sorpresa, no era mayor (después caímos en cuenta que teníamos exactamente la misma edad,) no llevaba la enorme barba... más bien era una persona parecida a mí, me refiero una persona común, aunque nada de corriente, por la enorme sabiduría con que me habló.

Su nombre es Pablo Berman. Me dijo que le había interesado mi caso por ser él de mi misma edad y por también tener dos

hijos. Desde que nos sentamos fui muy bien recibido, en realidad el rabí tiene una educación notable. Es una persona simple, sencilla, práctica y fue directo al grano. Me dijo “vos tenés varias preguntas y yo no te puedo contestar ninguna, hay preguntas que no tienen respuesta, tampoco te puedo dar consejos, nunca he estado en tu situación.

Pero dejame preguntarte, ¿acá en el país no hay un grupo de mutua ayuda para padre como vos?” Mi respuesta fue que no, no había nada. Entonces él me habló de Renacer en Argentina. También me dijo que entre la gente de su religión, al morir alguien, sus parientes formaban una fundación con el nombre del fallecido para ayudar a determinada causa concerniente a la persona que ya no está.

Lógicamente yo no podía hacer una fundación, pero sí lo está entre mis proyectos de vida. Sus palabras me hicieron decidirme por ayudar a la Fundación Ayúdame a Vivir. Mi esposa de hecho, me llevaba la delantera, ya estaba donando su granito de arena mensualmente, yo le dije que ambos donáramos pero que lo hiciéramos a nombre de Rafa, y a su nombre salen los recibos hasta la fecha.

Con relación a Renacer, yo prácticamente no sabía nada, solo me parecía haber escuchado algo en el hospital, a las psicólogas mencionarlo con Gaby, pero en realidad no sabía qué era. El rabí me explicó y ese mismo día por la tarde me mandó los links para que yo me contactara con Renacer, así lo hice.

Empecé a comunicarme con personas extraordinarias, que hasta la fecha, nunca nos hemos conocido personalmente, pero son mis amigos, mis pares, mis ejemplos a seguir ya que son de mayor vivencia en este caminar. Me sentiré eternamente agradecido con el rabí Berman. No hablamos de Dios, no polemizamos acerca de preguntas complejas. Humildemente me dijo que él no tenía respuestas, me lo dijo antes siquiera que yo preguntara. Él deducía qué tipo de preguntas tenía yo.

Fue sumamente práctico y me ofreció dos alternativas sumamente beneficiosas para mí. Con ambas alternativas yo sentí que estaba haciendo algo por perpetuar la memoria de Rafa. Me fui a casa sumamente satisfecho por haber hablado con el rabí. Por la tarde me estaba comunicando con Renacer Argentina.

Le pregunté al rabí qué lectura me recomendaba, me mostró otro libro de Kushner el cual brinda alivio a las personas dolientes por medio del Salmo 23, el salmo favorito de Rafa, él se lo sabía de memoria y hasta cantado.

Cuando el rabí me mostró ese libro yo comprendí que todo eso no eran coincidencias, que venía de Dios, quien estaba haciendo un milagro en mi vida, el milagro de Renacer, el milagro de darle un nuevo rumbo y sentido a mi vida

. En realidad aquella primer entrevista con el Rabino Berman, fue breve, pero me dejó una esperanza tan grande en mi vida que yo me sentía mejor. Me sentía mejor porque ya los sentimientos abrumantes no me obstaculizaban para hacer un plan de vida, llenar mi vida con sentido y con proyectos, y todos para perpetuar la memoria de Rafa.

El rabí no me habló de su religión ni mucho menos criticó las otras, él es demasiado educado y seguro de su propia religión para emprender críticas a las otras. Pero mi interés por el judaísmo si estaba creciendo dentro de mí, de modo que seguimos en contacto con él.

Cada vez que hablaba con él me preguntaba cómo iba lo de Renacer. En realidad, ahora puedo comprender que aunque me encantó la idea, yo no me sentía capaz de emprender algo así. Yo nunca había tenido esa “garra y deseo” por hacer las cosas, ahora, con el tiempo, veo que sí los tengo, pero eso es parte del legado que me dejó mi hijo, entre muchas otras cosas.

Pero de vuelta al mes de septiembre del 2008, empecé a postergar lo de Renacer. Lo que sí hice fue seguir trabajando en mi mismo, todavía había culpa enorme, resentimientos hacia algunas personas, y algunos otros sentimientos que fueron aflorando con el tiempo.

Como a las dos semanas de ese primer encuentro con el rabí, se llegó la máxima celebración de la cultura Judía, Rosh Hashana, el año nuevo judío. Unos días después viene otra celebración sumamente importante: Yom Kipur, el día del perdón.

Desde mi casa, de manera solitaria yo practiqué ese Día del Perdón. Hice ayuno según la tradición, cosa muy difícil para mí, que no era muy dado a ese tipo de prácticas, pero ese día quería aprovecharlo al máximo, así que según me fui informando en el internet, así lo fui practicando. Junto con el ayuno practiqué una oración que consistía en una especie de auto examen para encontrar todas las fallas que uno ha cometido durante el año, para mí, durante toda mi vida, especialmente durante el proceso de la enfermedad de Rafa.

Me llevó todo el día, me examine minuciosamente, le pedí perdón a mi hijo, le pedí perdón al Cielo, a mí mismo, lloré al darme cuenta de cómo yo les había fallado a mi hijo y a mi esposa, y encima culpando a Dios, cuando en realidad Él siempre estuvo ahí cuidando a Rafa, llorando conmigo y con su madre, era Él quien me estaba “echando la mano” para levantarme, permitiéndome recibir el gran legado que mi hijo me dejó.

Ese día del perdón, me encerré todo el día, esa plegaria o auto examen, llegó a lo más profundo de mi ser. Tocó fibras que habían estado ahí desde mucho tiempo atrás, pero todo eso valió la pena.

No fue algo mágico, aún soy muy escéptico ante esas cosas, pero en los días siguientes yo podía observarme como más

“suelto”, no sé cómo describirlo, pero la verdad es que había encontrado el perdón finalmente. Supe que mi hijo me había perdonado, que alivio más grande. A su tiempo fui enmendando los errores que había cometido, con mi esposa, mi madre, con mi hijo Mauricio.

Ahora podía ver con claridad, mis preguntas cambiaron. Ya no me preguntaba ¿por qué a mí, por qué a Rafa? Ahora me preguntaba ¿Qué hago con todo esto que nos ha pasado? La primera respuesta me la había dado el Rabino Berman: Renacer. En esos días dejé atrás mi sentimiento de víctima, deje atrás mi protagonismo y egocentrismo.

Sentía ahora más que nunca el deseo de hacer algo, de ayudar a quien lo necesitaba. Por esos días, quizá noviembre del 2008 me informó la Lic. Carmen Salaverría del hospital de niños y de Ayúdame a Vivir, que había empezado un grupo de apoyo para los padres de los niños que habían muerto por el cáncer o la leucemia.

Padres y madres con quien habíamos batallado juntos, con quienes pasamos tantas noches de dolor sentados en una silla cuidando de nuestros hijos, padres y/o madres que ya conocía, pero que ahora nos juntábamos por diferente circunstancia. Para ese tiempo, la fundación abrió su nuevo edificio para consultas y tratamientos ambulatorios, que está a un costado del antiguo edificio con su famoso octavo piso.

La primera vez que asistimos con Gaby fue extremadamente difícil, aunque era otro edificio, encontramos a las mismas personas, los médicos que habían atendido a Rafa, las mismas enfermeras, muchos de los mismos padres y niños con quienes habíamos compartido dolor, sufrimiento y esperanza. Para Gaby fue demasiado, jamás volvió.

Pero cada duelo es diferente, no nos podemos juzgar por lo que hacemos o dejamos de hacer en nuestro duelo. Por eso, todo este libro, es mi duelo, son las cosas que me sirvieron y que me dañaron a mí. Me costó regresar al hospital, pero lo hice porque yo tenía una misión, mis sentimientos no me iban a obstaculizar mi plan ni mi objetivo ya sea inmediato o a futuro. De manera que hasta la fecha, trato de llegar todos los martes a las diez de la mañana.

Si ayudo a alguna madre, me he ayudado yo mismo; a veces solo llego yo y aprovecho para hablar con Carmencita, una excelente psicooncóloga, sobre cómo vamos con Renacer, sobre mis planes, sobre este libro, o sobre esto o aquello. Ha habido ocasiones en que no es día de grupo y yo la he llamado por necesitar a alguien con quien hablar y ella siempre está ahí. Gracias Carmencita por todo su apoyo, Ud. sabe que también cuenta conmigo, con la literatura de Renacer.

Gracias también a la Lic. Nuria Rosell, que durante la enfermedad de Rafa fue Ud. la que diariamente llegaba para ver cómo estábamos. Les agradezco a las dos por haber asistido a la reunión de Renacer cuando conmemoramos el primer aniversario de Rafa. A las dos un fuerte abrazo y un beso.

Para noviembre- diciembre 2008 Gaby, quien ya había entrado en contacto con Renacer anteriormente, se contactó nuevamente expresándonos nuestros deseos de abrir un Grupo Renacer en El Salvador.

Inmediatamente nos mandaron muchísimo material de Renacer Buenos Aires, mi estimado Juan, papá de Luciana, e incluso los mismos Sres. Berti nos animaron con la tarea. Yo me empecé a escribir sobre todo con Juan, quien hasta la fecha le escribo casi a diario por alguna duda sobre el funcionamiento del grupo o sobre mi propio proceso.

Juan Francolino, siempre estás presente, cómo me gustaría que vieras lo que Renacer a través de tus atinadas sugerencias ha logrado en estas tierras cuscatlecas.

Y así como Juan, ha habido una serie de compañeros de ruta, amigos, hermanos, con quien nos comunicamos casi a diario. Gracias a toda esa literatura de Renacer he logrado Renacer y darle un sentido a mi vida. A pesar de que geográficamente estamos alejados, todos ellos están siempre en mi corazón.

Creo que estoy adelantándome un poco en los sucesos cronológicos. Incluso el grupo Renacer todavía no nacería en el país hasta un par de meses después.

En mi particular proceso, yo sabía, yo podía sentir que iba por el camino correcto. Ya había elaborado la mayoría (aunque no todos) los sentimientos que me evitaban progresar y ver hacia el futuro.

El proceso de elaboración no debía ocuparme mucho tiempo, debía progresar para poder llevar a cabo mis planes y no quedarme en el eterno lamento y que el llorar se hiciera la regla. Algunos sentimientos ya estaban resueltos, como la negación y la culpa, la tendencia a ser la víctima; algunos otros ya los había identificado pero no los había elaborado aun, no los había podido trascender.

Algunos de estos sentimientos eran, dejar de someterme a “la tiranía del pasado” (como dice el Dr. Bianchi) esto era para mí dejar de recordar constantemente a Rafa en sus peores momentos, recordarlo malherido, agonizante y de otras memorias que prefiero no adentrarme en ellas ya que ahora yo tengo la libertad de elegir cómo lo voy a recordar. Pero eso fue muy costoso para mí.

Ahora elijo recordarlo feliz, con sus travesuras, sus gestos chistosos, me encanta hablar de Rafa, de todo lo que hacía, de sus ocurrencias.

Yo había logrado no seguir mortificándome con preguntas que no me llevan a ningún lado, preguntas que a pesar de uno quisiera respuestas, éstas no serán halladas, por lo menos no en el momento. Realicé que mantener esas preguntas en mi cabeza, me dañaba yo mismo, y además no iba a llegar a nada concreto. Empecé a replantearme las preguntas como lo expresé anteriormente. Preguntas cuyas respuestas pueden llevarme a aprovechar la situación para generar un crecimiento espiritual interior y que su repuesta dependía de mí, de mi responsabilidad para elegir. Es decir, salí del campo de la “causalidad” y entré al campo de la “finalidad”, según las palabras de Gustavo Berti. ¿Qué voy a hacer ahora? ¿Para qué me sirve esto? Etc.

Se trataba de aprovechar una crisis, crisis existencial, crisis vital, una muerte emocional que por poco y me llevaba a una muerte física. Comprendí que nunca sería la misma persona que era antes, la familia no sería la misma.

Pero ¿cómo quería ser yo de ahora en adelante? Aproveché ese momento en que todo mi sistema de creencias se encontraba cuestionado por las circunstancias, para revisar mis objetivos en la vida, para revisar mi espiritualidad, para poder enfrentarme contra todo ese sufrimiento y ese dolor insoportable e inigualable con nada en la vida de un ser humano, para trascenderlo ayudando a otro ser humano que sufre, para archivar ese dolor que me ha hecho ser quien soy hoy día, una mejor persona, que sufre aun por la muerte de su hijo, pero que en honor a él sufre con dignidad, que por él hace su mejor esfuerzo, porque ese hijo se lo merece.

En Renacer no hay una cura mágica para dejar de sufrir, eso no existe en la vida de alguien que ha perdido un hijo, si es que existe en alguna otra circunstancia de la vida. Se trata de sufrir con dignidad, no causando lastima, más bien siendo piezas útiles para la sociedad.

Seguí comunicándome con el rabí, a quien le había tomado un fuerte aprecio y cariño. Es que en estas circunstancias y en estas etapas del proceso uno se vuelve más agradecido, aprovechando lo bueno del prójimo y dando lo mejor de uno mismo en bien de los demás.

Le preguntaba qué libros me recomendaba, le expresé que quería saber más del judaísmo, que me recomendara algo para leer, pero para eso el discípulo no estaba listo hasta unas semanas después.

Se acercaba la Navidad, la primera Navidad sin Rafa. Para mí el sentido de la Navidad eran los niños. Surgió la pregunta ¿qué voy a hacer esta navidad sin Rafa? Era duro, era una fecha que los niños disfrutaban.

Yo sentí que no tenía la fortaleza necesaria para hacer la misma rutina de toda la vida: ir a casa de mi madre, reventar “cohetes”, beber y/o ver a todos bebiendo... no, yo no podría pasar por eso, ni Gaby, ni Mauri.

Se nos ocurrió entonces ir a pasar unos días a México, pero ahí habíamos estado la Navidad pasada con Rafa, bueno... como fuera, era mejor a quedarnos en El Salvador. Así es que nos fuimos por unas dos semanas.

Navidad en México y creación de Renacer El Salvador

*“Aquél que se levanta de su dolor
para ayudar a otro que sufre,
trasciende como ser humano”*

VIKTOR FRANKL

Pasamos nuestra primera Navidad sin Rafa en México, diciembre 2008. Fue una Navidad tranquila. Mucho tiempo para seguir reflexionando. Tiempo para retribuirle a Mauri por todo el tiempo que le debía, primero porque Rafa enfermo nos demandaba toda nuestra atención, después por que tuve que darme tiempo a mi mismo para procesar todo lo que nos había ocurrido.

Nos dimos tiempo los tres también como familia, íbamos al teatro, a patinar en hielo. Siempre nos hizo falta Rafa, pero eso es algo que supongo nunca se nos va a quitar. Incluso hoy en día, tenemos la costumbre, desde que los dos niños estaban pequeños, de salir toda la familia a cenar los sábados por la

noche. Todavía lo hacemos, pero un lugar del vehículo, el de atrás junto a Mauri, va vacío.

Esa falta de Rafa siempre existirá, el vacío que él dejó jamás podrá ser llenado con nada. Si uno no trabaja en sí mismo, dándose a otros, trabajando para ayudar a otros, el tiempo va dañando más. Esa es nuestra terapia, así es como trasciendo el dolor de la ausencia de Rafa, dándome a otros que sufren. El dolor está, pero al ayudar a otros pasan muchas cosas, casi como si fuera magia, aunque en realidad para mi es Dios.

Algunas de las cosas que pasan son, como antes mencione, que uno trasciende su propio dolor, así se va trascendiendo el duelo al mismo tiempo; se ayuda en nombre de su hijo que ya no está, de esa manera se va creando una nueva relación que trasciende la muerte, que nada nos podrá quitar, ¿verdad Rafa? Se hace y se da el mejor esfuerzo, en nombre de nuestros hijos, los que están y los que ya no están.

Otros padres van observando el ejemplo de uno y lo siguen, creando una reacción en cadena de cómo trascender el duelo, de ayudar a otro padre; se crean nexos entre los otros papás y mamás que hemos transitado por el mismo camino, nuestros compañeros de Renacer, nuestros pares.

Me adelantaré cronológicamente en este punto, solo para mencionar que es increíble cómo uno desarrolla esos nexos entre pares, no solo en el grupo en que uno pertenece, sino en mi caso, con mis amigos de Argentina, quienes no tengo la fortuna de conocerles personalmente, pero que nuestra relación es más que de amistad, trasciende la amistad, es una relación más comparable a la de hermanos, compañeros de ruta.

Es increíble como Juan Francolino, papá de Luciana, desde Lanús, nos ha ayudado, Josefina Lencina, mi amiga es un vivo ejemplo para mí de cómo trabaja este milagro que es Renacer.

Carmen Correa, mamá de Guido me envió desde Avellaneda un paquete lleno de libros y de fotocopias acompañado todo por dos CDs que me traen una paz enorme cuando viajo hacia la finca y voy en carretera. Es imposible mencionarlos a todos, si no fuera por ellos, yo no estaría como estoy en estos momentos, son todos ellos emisarios de Dios.

Ahora voy a irme para atrás en el tiempo, antes de que viajáramos a México. Yo había estado insistiendo al rabí que me recomendara algo para leer y aprender más sobre el judaísmo.

Cuando le comenté que iba hacia México me pidió que si le traía unos libros, y que esos mismos me recomendaba para mí. Era la Torá con comentarios de Rashi, sabio y erudito de por ahí por el siglo XI. La Torá son los libros de la ley escritos por Moisés, el jumash, o sea el pentateuco, los cinco primeros libros de la Biblia.

La edición con comentarios de Rashi, viene en hebreo, arameo y traducido casi literalmente al español. También me compré dos de los cuatro tomos del Tanaj, toda la Biblia Hebrea, la original, también en hebreo y español.

Para mí eso fue el comienzo de mi vida junto con Dios, he aprendido a amar a Dios antes que nada y sobre todo, y aunque el estudio de las escrituras han logrado hacer de mi otra persona, por ahora me limitaré a relatar solo eso, pues aunque la religión en mi caso personal ha venido a ser de suma importancia, mas adelante hablaré un poco más sobre mi nueva forma de conocer a Dios y mis aspiraciones religiosas.

En fin, pasamos una navidad calmada, tranquila y agradable, en compañía de la familia de Gaby, principalmente Oscar, quien siempre nos recibe amablemente en su casa. "Supuestamente" con Oscar somos completamente distintos, pero ahora que lo conozco mejor, creo que esa diferencia es teórica nada más, porque en la práctica creo que somos muy parecidos.

Este año 2009 vino a visitarnos otra vez, fue como en el mes de abril, él ya sabe que cuenta con una casa aquí en El Salvador, de la misma forma que nosotros contamos con la suya, pues este próximo diciembre nos disponemos a ir a México por un par de semanas, creo que es lo más sano no solo para cada uno de nosotros, sino para la familia en conjunto: Gaby se reúne con su familia, Mauri se divierte en el parque que tanto le gusta iy yo como tacos!

En realidad lo que yo busco es alejarme del bullicio, de las fiestas, los “cohetes” y de tantos recuerdos... En Renacer decimos que si algo te hace daño que te alejes, y si algo te hace bien que lo hagas. La cuestión es conocerse a sí mismo, cuidarse de lo que hace daño, y también permitirse algunas cosas, como llorar cuando uno lo sienta.

Cuando regresamos a El Salvador, fui a dejarle sus libros al rabí, yo quería que él me explicara un poco de los que yo había comprado para mí, pues al principio se hace un poco complicado entenderlos, pero él después de agradecerme por su encomienda, lo primero que me preguntó fue “¿cómo va lo de Renacer?”

Yo sabía que lo había estado postergando, en realidad no sabía qué hacer ni cómo hacerlo, aunque ya había abierto las vías de comunicación con Renacer en Argentina. Pues esforzándome un poco, por mi hijo, para que perdurara su memoria y dejara huella de su corta pero fructuosa vida, con la ayuda de Juan y José Divizia y hasta del propio Gustavo Berti (fundador de Renacer hace más de dos décadas con su esposa Alicia) nos embarcamos en armar el grupo.

Primero la Lic. Nuria Rosell de Ayúdame a Vivir me dio algunos consejos sobre cómo armar el grupo, que lineamientos tomar, que debía poner en claro lo que la gente podía y debía de esperar de un grupo de apoyo para padres que han perdido hijos. Así se llamó en un principio, pero luego, José me informó que nuestra dirección física del grupo y mi nombre con el de mi esposa ya estaban en la página web de Renacer, ya El Salvador

era uno de los seis o siete países que tenía un Renacer, últimamente nuestros vecinos de Costa Rica también han “renacido”.

¿Cómo empezó el grupo? Primero relataré de cómo llegamos a tener un local donde hacer las reuniones. Desde octubre del 2008 veníamos hablando con mi esposa y con el rabí de la creación de Renacer, pero sabíamos que no contábamos con dinero para un alquiler, solo eso era un gran impedimento, bueno, así lo miraba en ese tiempo.

Ahora sé que cuando algo se hace y nace de Dios, Él abre las puertas y facilita el proceso. En diciembre conocí un local de A. A. que funcionaba en mi misma colonia, es mas a la vuelta de la casa de mi madre. Supe que la dueña del local era la futura suegra de mi primo hermano Horacio.

Cuando le comenté del proyecto de Renacer a ella, nos abrió las puertas. Todo era de ponerse de acuerdo sobre el horario y el día, para que no obstruyera con A.A. y otras reuniones que se realizaban en el local. Acordamos los miércoles de 4 a 5:30 de la tarde. ¡Ya contábamos con local!

Ahora, los miembros... Empezamos pocos, mi tía la mamá de Horacio pues mi primo Federico había fallecido en Dallas dos meses después de Rafa, ella es Lucy, mamá de Federico, si a alguien ha beneficiado Renacer es a ella, qué cambio... ahora vamos por el segundo Renacer en el país, en Ahuachapán, donde ella vive. También estaba Ruth mamá de Roberto, quien acababa de fallecer recientemente.

Y para sorpresa de todos, llegó Vilma, la dueña del local, no sabíamos que ella había perdido a su primer bebé hace como treinta años. Como ella dice, llegaba por “ver en que ayudaba” y ahora se dio cuenta que la ayudada resultó ella. En las próximas reuniones se unieron unas mamás que habían sido nuestras compañeras en oncología del hospital de niños. Gaby y yo sentimos muy especial el que Miriam, mamá de Miriam y Claire, mamá de

Roxana se unieran, ya que con ellas habíamos compartido dolores, sufrimientos y esperanzas en el hospital.

Mauricio, hijo de Miriam y hermano de Miriam hija, es un gran muchacho de 18 años con aspiraciones a sacerdote, con él pensamos hacer el grupo para hermanos. Quisiera hablar de cada uno de los y las miembros de Renacer, y aunque tengo su permiso me limito a hablar de los comienzos, primero por que hablar de todo lo que cada miembro ha pasado, seria escribir un libro de cada uno de ellas y ellos, y segundo porque tendría que hablar de todos, no podría dejar a nadie afuera, por ejemplo los milagros que ha visto Mercy desde que llegó a Renacer, sin ganas de vivir, y lo que ella es ahora... increíble.

Bueno, no puedo hablar de todos, pero todos saben cómo nos amamos, cómo nuestros hijos nos mandan su amor, lo que hemos llorado, lo que hemos sufrido, lo que hemos cambiado.

Nuestra primera reunión fue a mediados de enero 2009, recién habíamos regresado de México. El grupo ha pasado por diferentes etapas. Al principio, no sabía exactamente qué hacer, aunque ya contaba con toda la literatura que me habían mandado de Argentina.

Creo que es una ventaja crecer con un grupo que también está en su etapa de ir creciendo. Me identifico con Gustavo y Alicia Berti, son mi ejemplo, son quienes empezaron el fuego de Renacer, a raíz de la muerte de su hijo Nicolás.

No sabían qué hacer, como nosotros, y ahora Renacer es lo que es, y nos comprometemos para los próximos cincuenta años, y más aun, de que siempre que haya un papá o una mamá que sufren por que han perdido un hijo, ahí estaremos nosotros, los que hemos sufrido igual, bueno no igual, parecido, porque cada duelo es diferente, es personal e intransferible, pero acá estamos.

En un principio el grupo fue un grupo de "lloradera". Cada uno que hablaba lloraba, causando un efecto dominó y haciendo que todos lloraran. Pero creo que fue lo que todos necesitábamos,

una catarsis y llorar a nuestros hijos pues todos éramos nuevos, después ver que no éramos los únicos que la vida nos había quitado a un hijo, habían otros.

Después de unas cuantas sesiones y ver que no cesaba la lloradera, me comuniqué con mi fiel consejero en Lanús, Juan, y me explicó que el sentido del grupo no era llorar y quedarse ahí, que había que ir trascendiendo la etapa de catarsis y del llanto. Fue entonces que escuché una reunión de intergrupos de toda Sudamérica, cada uno hablaba de cosas y dinámicas que usaban en sus respectivos grupos. Tomé muchos ejemplos de ellos. Empezamos otra etapa del grupo.

Empezamos a aprender a hablar de nuestros hijos con alegría, no con tristeza. Llevamos a una reunión algunas de las pertenencias favoritas de nuestros hijos.

De mi parte, qué emoción sentí cuando compartí con el grupo el balón adidas de Rafa de la Champions League, su camisa de la Academia de Fútbol la Chelona, y su gafete de “capitán”. Qué lindo es hablar de mi hijo. Quisiera no parar nunca de hablar de él y de todo lo que me ha dejado, que día a día voy explorando.

Así venía el proceso del grupo, por un tiempo, durante las dinámicas, éramos pocos, los que habíamos empezado, pero nos fue necesario, tuvimos que pasar por todo eso en tiempo “expres” para madurar un poco, empezar a trascender nuestro duelo, y así estar listos para recibir a los nuevos papás y mamás que van llegando.

Recuerdo nuestra primera entrevista en la radio, me la concedió mi buen amigo Guillermo Maldonado. Estaba de lo más nervioso, no sabía qué decir. Me acompañó Vilma. Pedí a las licenciadas del hospital que nos acompañaran, hoy veo en qué compromiso las metí. Hablé más de lo que le había sucedido a Rafa que de Renacer. Vilma siempre ha sido una gran ayuda, otra más de los que Dios envió con un propósito para mí o para el grupo. Fue la primera entrevista, tal vez no fue la mejor pero sí nos dio experiencia.

Como me dice Juan “para aprender a nadar tenés que tirarte al agua,” simples pero sabias palabras en nuestra situación. Días después nos entrevistaron en un programa de revista matutino de televisión. Otra vez, Vilma y mi persona. Los conocidos Daniel Rucks y Luciana Sandoval nos ayudaron mucho, pues tenían preguntas concretas.

Cada vez que hacemos una entrevista habla una gran cantidad de personas interesadas por teléfono. Pero ese primer paso, el de presentarse al grupo, les cuesta mucho. Al menos, mucha gente sabe que hay un Renacer en El Salvador, título que usé para un artículo que se publicó en uno de los dos periódicos de mayor circulación en el país.

En el otro periódico, ya me lo habían publicado. Por el mes de mayo fuimos a la radio a la última entrevista que hemos tenido, esta vez nos acompañó Lucy, mi tía y mamá de Federico. En uno o dos meses se inaugurará el Grupo Renacer Ahuachapán, es el departamento (provincia) donde ella vive.

Después de escuchar esta entrevista en Argentina, Juan me hizo algunos comentarios y me mandó unas conferencias de los Berti con relación a la coordinación de los grupos.

El título de “coordinador” no es muy conveniente, pues los miembros llegan a desarrollar una dependencia sobre éste. Por lo tanto debíamos hacer rotaciones en la coordinación del grupo. Esa es la etapa en que nos encontramos actualmente, y la veo por demás beneficiosa para todos. Realicé que aunque todos se estaban “alimentando” yo era el que se comía la tajada más grande del pastel, pues yo preparaba el tema, buscaba material y de esa manera, sirviendo más que los otros, me beneficiaba más que los otros.

Que agradables sorpresas el escuchar o otros miembros coordinar una reunión y que todos salgamos con algo nuevo, diferentes, todos vamos “comiendo”. Una vez escuché que Renacer es como una gran mesa donde hay mucha comida, cada uno toma lo que le sirve, deja lo que no le sirva.

Renacer se ha convertido en una parte esencial de mi vida. No sé que fuera de mí sin Renacer. Por ejemplo, el 26 de marzo del 2009 fue el primer aniversario de la muerte de mi hijo. Le hicimos un homenaje en el grupo. Llegaron muchas personas importantes para mí en todo este proceso.

Estuvo presente el Rabino Pablo Berman, quien como siempre, dando palabras de consuelo, comprendiendo la esencia de Renacer, a pesar de no ser miembro, de no haber pasado por la agonizante experiencia de perder un hijo; sin llevar respuestas, ya que en Renacer no se dan respuestas; sin dar consejos, porque en Renacer no se dan consejos; sin tratar de imponer valores, en Renacer no se imponen valores.

Estuvo el rabí, acompañándonos, hablando unas sencillas palabras de aliento, de consuelo. Llegaron las psicooncólogas del hospital de niños. Llegó Miss Arhuna, quien aun llora la muerte de su alumno, que sin duda es más que un alumno para ella.

Habló de Rafa, de lo que Rafa era, de su esencia, ya que si alguien lo conoció además de su familia fue ella. Y estuvimos todos los miembros de Renacer El Salvador, acompañándonos, sabiendo qué hacer y cómo comportarse ante unos papás en duelo. Gracias a Dios por todos ellos que nos acompañaron en ese día tan difícil.

Es increíble auto observarse y poder ver cómo casi de manera automática emplea uno conceptos logoterapéuticos. En mis simples palabras, la logoterapia de Viktor Frankl, y siguiendo con su discípula Elizabeth Lukas, es buscarle un sentido a la vida, o a determinada situación en que nos encontramos. En ese día tan triste, escuchar, ver y recibir acompañamiento de todas esas maravillosas personas llenaron de sentido el momento. No quiero decir que he encontrado un sentido a la partida de mi hijo, nunca encontraré sentido ni explicación para eso, pero “si la vida me dio limones, hago limonada”. El fallecimiento de Rafa me ha cambiado, a partir de eso yo busco un sentido a ese cambio, busco un sentido a la situación en que me ha puesto la vida.

En la actualidad...

*“No somos lo que recibimos de la vida,
sino lo que devolvemos a ella.
Y hemos decidido devolver una obra de amor
porque en ella está el recuerdo
Y la memoria de nuestros hijos,
los que partieron y los que aún están”.*

GUSTAVO BERTI

Perder a un hijo es lo peor que a un padre o madre le puede pasar, es un dolor indescriptible, casi te mata. Después de esa experiencia ya no se puede ser el mismo, la vida jamás será como era antes. Los sentimientos tan fuertes te impiden ver con claridad el futuro, incluso te hacen no querer un futuro. Piensas que sin tu hijo ya no hay razón ni sentido de vivir. Pero la vida continúa.

Tus seres amados, otros hijos, cónyuge, tu familia te necesitan, te reclaman. Tienes que cambiar, se tiene que cambiar tu manera de ver la vida, pero esos sentimientos no te lo permiten, quedando como único recurso el llanto, la tristeza y el desconsuelo.

Ese duelo es diferente para cada ser humano, aquí he relatado mi duelo, personal, mío. Para los que tomamos la decisión de pedirle al Cielo que se apiade de nosotros, para los que deciden darle un sí a la vida a pesar de todo, aparece un Renacer.

Aprendí que los sentimientos no son malos ni buenos, son eso, sentimientos. Lo bueno o malo es lo que uno decide hacer con esos sentimientos. Incluso esa decisión de qué hacer parece no ser ni buena ni mala, pero lo es, porque esa decisión afecta a los que están a mí alrededor, afecta la memoria del que se fue; que para mí, nada más se me adelantó.

Por eso en Renacer aprendí a poder elegir qué hacer con mis sentimientos, con lo que me había pasado. Empecé buscando ayuda, sabía que yo solo no podría salir de esa depresión a la que me llevó la muerte de Rafa. Busqué en libros. Encontré estas palabras que después escucharía frecuentemente en Renacer:

“... Al hombre se le puede arrebatar todo, salvo una cosa: la última de las libertades humanas, la elección de la actitud personal ante un conjunto de circunstancias para decidir su propio camino”.

VIKTOR E. FRANKL.

En breves palabras el mismo Frankl explicaba que el hombre no es libre de, sino es libre para. No soy libre de elegir mis circunstancias, de elegir lo que me pasa, pero sí soy libre de elegir cómo voy a encarar mi situación.

Sin duda que parece muy sencillo decirlo, más en un principio, cuando hay tantos sentimientos que no me permiten razonar, y por consiguiente no me permiten elegir, se vuelve una tarea complicada.

Por lo tanto, ya no mas por qué, ahora me pregunto cómo. Y es que la pregunta del por qué hace tanto daño, pretendemos que esa pregunta tan compleja, responda sencillamente al por qué de lo que me ha pasado.

Con esta pregunta del por qué no estoy tomando en cuenta una infinidad de factores que hicieron parte ese por qué, factores genéticos, factores de tiempo y espacio y lo que es peor, factores

que nunca quizá vayamos a comprender ni conocer. Además ese por qué nos lleva inevitablemente a buscar culpables, es decir, que estoy tratando de simplificar la complejidad de lo que me ha sucedido, y por eso lo más fácil es “echar culpas” a mí mismo, a los médicos, a determinada situación o persona, y por último (o tal vez de primero) cuando ya no hallamos a quién culpar, culpamos a Dios, peleándonos con Él y con esto, evitando que su poder nos pueda ayudar.

Con esas preguntas pretendemos entender lo incomprensible, amargándonos la vida y dejando de lado encontrarle una salida a nuestra desesperación, evitando hacernos responsables de las decisiones que debemos de tomar para poder trascender nuestro dolor, incluso nuestro duelo.

Básicamente y en resumidas cuentas, yo decidí no seguirme haciendo daño con esas preguntas por dos razones: una, porque tal vez nunca encuentre la respuesta, y dos, solo me acabo emocionalmente, dañándome a mí y a mis congéneres, no dándome la posibilidad de avanzar, de trascender, de volver a vivir, con mi dolor pero dignamente, de decirle un sí a la vida a pesar de todo, finalmente, de renacer.

Pueden parecer palabras que no se pueden cumplir. Pero sí se puede, yo doy testimonio de esto. Es cierto que en Renacer hay clichés y palabras aprendidas, pero sirven para ponerlas en práctica y muchos papás y mamás pueden dar fe de esto. Es difícil. En mi vida, lo más difícil que he tenido que enfrentar. Pero mis hijos se merecen mi mejor esfuerzo, y así también mi esposa, mi madre y la sociedad.

Y el legado de mi Rafita está ahí. Es para mí, para que lo aprovechen muchos, parte de ese legado son las palabras “te mando que seas valiente y te esfuerces... yo estaré contigo”. No puedo permitirme el no ser valiente, no puedo rechazar el ejemplo de valentía que mi hijito me dejó.

Quiero comentar un aspecto de mi proceso que como todo, es muy personal, muchos pueden o no estar de acuerdo, pero a mí me ha servido muchísimo. Primero debo dejar en claro que Renacer es un grupo no confesional.

No se imponen valores ni mucho menos religiones. El dolor de perder un hijo no es parte de un sector, una secta o una religión, es universal. En Renacer son bienvenidas personas de cualquier religión, agnósticos, incluso ateos.

Muchos llegamos enojados con Dios, como en mi caso y el de mi esposa. Pero al elaborar mis sentimientos y empezar a ver el futuro, tomando decisiones responsables sobre cómo afrontar mi decisión, sentí la necesidad de reencontrarme con Dios, pero así como tuve que replantearme mis objetivos y el sentido de mi vida, profundicé un poco más y supe que también debía replantearme mi manera de acercarme a Dios, mi religión. Enfatizo mucho este punto, que es mi proceso personal, pero menciono el nuevo método que empecé a usar para comprender a Dios, porque es un aspecto muy importante en mi vida y no me permitiría obviarlo.

Entiendo que uno no debe de cambiar de religión como cambiarse una camisa, que debe de haber mucha reflexión y no tomar tan importante decisión a la ligera. Por lo menos en Renacer El Salvador, soy el único que se ha replanteado su religión. La mayoría sigue con su misma fe, mi esposa todavía está en su proceso personal, le ha costado mucho, han habido muchas heridas, yo no debo juzgarla, sino ser paciente con ella y comprenderla. Su tiempo tal vez llegará para que ella empiece a tener una relación con Dios, ella es libre de elegir lo que mejor le parezca.

Yo soy aspirante a la conversión al judaísmo, es mi decisión, mi elección. He hablado con el Rabino Berman al respecto, pero esto no es así de sencillo. Lamentablemente para mí, el rabí, mi “malaj” mi “enviado” por Dios para ayudarme, se fue del país.

Me sentí solo, algo desprotegido por no tener una cobertura religiosa, claro que no se fue sin antes darme indicaciones sobre mi proceso de conversión. Yo sé que es algo que va para largo pero seré paciente.

Este aspecto de mi convicción religiosa ha sido sumamente importante para mí. Pero estoy consciente de la esencia no confesional de Renacer, comprendo su importancia. Incluyo esta parte de mi vida en estos escritos por la importancia que tienen para mí, pero quiero dejar en claro que aunque sea parte de mi renacer, no lo es del Grupo Renacer.

Comparto con todos ustedes amigos lectores esta parte de mi vida, pero sigo el ejemplo que me dejó rabí Berman, recatado, humilde, sin hacer alarde de nada, en fin, solo soy aspirante al judaísmo. Pero estoy empezando a comprender las bases de éste, amar a Dios con todo mi corazón, mi alma y mis fuerzas, y ser útiles para los demás. Vivir una vida sana, con principios y valores, respetando las leyes de Dios.

La última parte de mi duelo, al menos así lo considero yo, es buscar una relación con Rafa, entablar otro tipo de relación, una que la muerte no nos podrá arrebatar. Este libro es parte de esa relación. Rafa está en cada página, en cada palabra, está conmigo.

Es importante para mi entrar a su habitación, platicar con él, pongo una camisa suya en su cama cada dos o tres días. Eso me hace bien, me permito hacerlo. Si la Providencia nos concede otro hijo, seguramente esa será su habitación, eso se verá en un futuro.

En un principio Mauri no quería usar sus juegos. Ahora sí está usando su nintendo Wii, pasó de año en la escuela y de premio tuve que cumplir mi promesa y comprarle un juego con guitarra, como el que tenía Rafa, pero con batería y micrófono. Está en clases de guitarra que también era una promesa de premio. Él tiene mucha facilidad para las artes, pinta como un profesional

y la guitarra la ha tomado muy en serio. En fin, si alguien tiene derecho a usar las cosas de Rafa es él, su hermano.

En estos días Rafa tiene un año con tres meses de haberse ido físicamente. Una mamá nueva quien recién ha ingresado al grupo se sorprende de vernos tan felices, ella tiene tres años de estar en duelo.

Se pregunta cómo lo hemos logrado. Mira a Mercy, que tiene cuatro meses de haber fallecido su hijo y no puede creer de verla tan feliz. Le respondimos que cada duelo es diferente, que no se compare, pero que si sigue en Renacer, a su propio tiempo, ella estará sonriendo también.

Ha sido también de suma importancia para mí, el mantenerme comunicado por medio de la lista de Renacer. Ya que estamos tan lejos, esa comunicación es una gran herramienta.

Aparte de la lista, que para mí es una sesión virtual permanente, también contamos con el boletín mensual que manda José Divizia. Recomiendo a todos aquellos padres que no tienen un grupo cerca, que usen esta invaluable herramienta.

Por el mes de junio creamos con Gaby nuestro blog de Renacer El Salvador, ha sido una gran cosa para mí, ya que constantemente tengo que estarme actualizando para poner material nuevo. Comparto la idea de que Renacer debe de permanecer unido, todos abonando a la misma causa, pero este blog se ha hecho necesario para la gente de estos lados del planeta, principalmente para nuestro pequeño país de 22,000 km cuadrados, pero que cuenta con un Renacer, y viene otro para el occidente del país.

¿Si todavía lloro? Si pero ya no tanto como antes. Ya sé conocerme y sé cuándo y cómo me voy a poner más triste. Principalmente los domingos en la tarde, cuando íbamos o mirábamos el futbol con Rafa y después a jugar a la cancha. Ya sé dónde y cuándo llorar, no ando llorando por cualquier lado causando lastima.

Para mi ese Día del Perdón fue muy valioso en mi proceso de elaboración. Pero debo de ser transparente, todavía estoy elaborando un sentimiento que me ha sido más difícil elaborar que los otros.

Ese sentimiento es el que se produce al recordar a Rafa en sus últimos días, su aspecto, por eso me costó tanto escribir la primera parte de este libro. Pero ahora tengo las herramientas, tengo la libertad de decidir cómo quiero recordar a mi hijito. Lo recuerdo capitaneando a su equipo, gritando para darles ánimo, o llamado la atención de algún jugador que no seguía las instrucciones. ¿Me hace falta Rafa?

Tremendamente, me hacen falta sus sonrisas, su alegría, ver su carita y sus gestos chistosos; hace falta un hermano, un compañero de juego. Ni los agudos ladridos de nuestros nuevos perritos, se comparan al dulce bullicio de Rafa. ¿Ya sabes Rafa que ahora además de la Cooky, la Yorky, tenemos un bullicioso pinscher miniatura y trajimos desde México a una traviesa poodle miniatura?

Ahora soy libre, tengo el poder de decisión, tengo responsabilidad. Y tengo un proyecto de vida, en el que este libro es parte de él.

Mi futuro se ve promisorio, a pesar de la crisis económica, de la gripe porcina, de la situación en Honduras, de los precios del petróleo, si enfrenté la muerte de mi amado Rafa, ¿qué no seré capaz de enfrentar? En mi proyecto de vida Dios es primero, mi familia sigue, y el compromiso por Renacer es incuestionable.

Quiero terminar esta parte del libro con una oración. Una oración que enmarca todo lo que el Rabino Harold Kushner ha querido explicar en sus libros. Es la oración de un padre que ha perdido a su hijo:

Lo que no podemos pedir

*No te podemos pedir que evites todo tipo de problemas,
ya que eso es imposible.*

*No te podemos pedir que libres de enfermedades a
todos nuestros seres queridos, porque no puedes hacerlo.*

*No te pedimos que conjures un hechizo mágico para
que las cosas malas solo le pasen a otras personas y
no a nosotros.*

*Pero para la gente que pide valor, que pide fortaleza
para soportar lo insoportable, que pide la gracia de
recordar lo que han dejado en vez de lo que han
perdido, muy a menudo sus plegarias son contestadas.*

*Se dan cuenta de que tienen más fuerza, más valor
de lo que nunca hubieran imaginado tener.*

HAROLD KUSHNER

*Los que con lágrimas siembran,
cosecharan con canciones de alegría.*

SALMO 126:5



T e r c e r a p a r t e

Documentos



Carta de Rafa a su papá

A UN AÑO CON DOS MESES DE SU PARTIDA

Hola papi! Primero quiero que sepás que estoy yo divinamente bien. No te puedo explicar cómo es aquí de lindo porque no me entenderías, pero es un lugar de constante luz, pero no del sol. Te puedo decir que nos volveremos a juntar aquí. Cuando tengás que venirte aquí te espero.

Decile a mami que la amo mucho y también a Mauri. A mami decile que le agradezco por todo eso que dio de ella cuando yo me enfermé. Que ninguna otra mami pudiera haber hecho tanto, bueno mis otros amigos aquí dicen lo mismo de sus mamás, pero quiero que mami esté orgullosa con ella misma por todo lo que se dio a mí.

Vos ya te diste cuenta, pero yo dejé cuatro cajitas por allí.... La tuya ya vi que ya la abriste y estas usando lo que encontraste. Las otras tres son: una para mami, otra para Mauri y la otra para la abuelita. Cada caja es personal para cada uno y solo a le servirá a esa persona para quién se la dejé. Cada cajita es diferente. Es

diferente lo que les dejo a cada uno y solo el dueño lo puede saber, y para qué le servirá. Preguntales a mami, a Mauri y a la Tita si ya la encontraron y si ya la abrieron.

Gracias papi porque estás haciendo justo lo que yo quería con tu cajita. Ese es mi legado para vos. Allí está mi amor, mi valor, mi alegría, mi deseo de disfrutar la vida y de llegar muy lejos, de dejar una huella que dure mucho tiempo. Ya viste que mi principal legado para vos es lo mismo que vos me decías cuando me enfermé: “te ordeno que te esfuerces y seas valiente, no tengas miedo.

Quiero decirte que un tiempcito después de que yo me fui, cuando tuviste que pasar en el hospital por unos días, me dio Dios permiso de que te fuera a ver para despedirme, tú me sentiste allí, verdad? También te fui a dejar toda mi fortaleza, por eso es que ahora sos una persona diferente y por eso es que querés ayudar a los demás, mi fortaleza y fe en El Señor te está haciendo cambiar.

Papi, cuando vas a mi habitación y ponés en mi cama la remera albiceleste, la de Boca o la del Real, me gusta mucho, porque estás pensando en mi, en lo que me gustaba. Cuando vas al cementerio y llevas flores también me gusta, así como cuando les hablas a los demás acerca de mí. Y cuando platicas conmigo me encanta. ¿Viste que yo siempre estaré con Uds.?

A Miss Arhuna y a mis amigos y compañeros, también les dejé algo, ella ya sabe qué es y se lo está tratando de explicar a mis amigos, decile que siga adelante.

Mirá papi, cuando te pongás triste, pensá que yo no llegué en vano, que esos casi diez años no fueron en vano, mi partida no fue en vano, que parte del sentido de todo eso por lo que pasamos vos lo tenés que seguir, y en grande. Hacé lo que tenés que hacer en grande, entregate, así como yo les enseñé, así dale sentido a todo por lo pasamos.

Cuidá a mami y a Mauri por fa, dales mucho amor, por eso yo te deje hasta de sobra. Tené paciencia y te mando a que te esforcés y seas valiente. Vas a ver que más temprano que tarde todos vamos a estar unidos otra vez. Pronto nos veremos, me lo dijo El Señor, El Eterno, bendito sea.

Besos y abrazos a todos, especialmente uno grandote a mami. (Vos ya sabes cómo sentirlos, mis besos y mis abrazos que te mando a diario.)

San Salvador, mayo del 2009

Te ama tu hijo,

Rafa

PD. El 6 de junio cuando llegue México a jugar contra ES, gritá cada gol doble, uno por vos y otro por mí. Les tenemos que ganar, aunque se enoje mami. (*La mamá de Rafa es mexicana*)



Reflexiones sobre la logoterapia y Viktor Frankl

TOMADO DEL LIBRO PSICOTERAPIA Y
EXISTENCIALISMO POR VIKTOR FRANKL

Es un principio de la logoterapia que es posible encontrar el sentido de la vida también a través del sufrimiento... Incluso puesto hasta un destino inevitable, por ejemplo, una enfermedad incurable, le queda todavía al hombre una última oportunidad de realizar el sentido más profundo posible. Lo que importa, por consiguiente, es el planteamiento que adopta en su desgracia. La vida puede hacerse significativa (1) mediante lo que damos al mundo en términos de creación nuestra; (2) mediante lo que tomamos del mundo en cuanto experiencia propia; y (3) por el planteamiento que adoptamos para con el mundo, es decir, por la actitud que adoptamos ante el sufrimiento.

La logoterapia insiste en que la principal preocupación del hombre no es buscar el placer o evitar el dolor, sino más bien

encontrar un sentido a su vida... es tener la libertad de adoptar un planteamiento ante los condicionantes... elegir un planteamiento ante el sufrimiento.

Estudiando las antiguas escrituras hebreas, me encontré con un escrito que hizo un gran maestro de hace más de seiscientos años de antigüedad. Se le reconoce como Maimónides o el Rambán, y su planteamiento me hace pensar en la similitud con la logoterapia moderna de Frankl:

“No pienses aquello que dicen los tontos de las naciones del mundo así como la mayoría de los lerdos de Israel en el sentido de que el Santo, bendito es, desde el principio de su creación decreta sobre el ser humano si será justo o malvado.

[Al ser humano] no hay nadie que le obligue, que le imponga hacia cualquiera de estos dos caminos, sino que él mismo y por su propia elección se inclina hacia el camino que desee”.

RAMBÁN, HILJOT TESHUBÁ, 5:2



Cómo ayudar a una persona en duelo

*“Todo duelo es el proceso normal que sigue
a la pérdida de lo inmensamente querido”.*

DR. CARLOS JUAN BIANCHI

El otro día se me hizo la pregunta “¿cómo ayudo a una persona que está en duelo?”. Esta es mi recomendación.

Para saber cómo ayudar a una persona en duelo primero es necesario saber QUÉ es el duelo. El Dr. Bianchi aquí lo define de una manera sencilla y práctica.

Partiendo del hecho de que cada persona es diferente, de la misma manera, cada persona vive su duelo de distinta forma. No hay dos duelos iguales, cada uno es personal, único e intransferible. Por lo mismo, la ayuda que se le puede brindar a la persona que ha perdido a un ser querido es diferente de persona a persona. Puedo hablar de mi caso particular como padre que ha perdido a su hijo.

La mejor ayuda que uno puede recibir es el acompañamiento y el silencio. Muchas veces las maneras de tratar a la persona en duelo impuestas por la sociedad pueden ser verdaderas molestias para el doliente.

Ésta se encuentra con una susceptibilidad extrema. Cualquier cosa que se diga, aun con las mejores intenciones puede ser hasta ofensivo para alguien cuyo ser amado acaba de morir. Palabras como “fue la voluntad de Dios;” “fue lo mejor para él o ella, ya no sufre,” “lo vas a superar pronto,” “Dios se lo quiso llevar para tener otro ángel en el cielo” y muchas otras frases tan trilladas son sumamente repugnantes para algunos de nosotros que hemos estado, o aun estamos viviendo nuestro duelo.

Mucha gente llega a las misas, servicios, etc. para cumplir con la norma social, y no opino que esté mal. Lo que debe de pensar la persona que acompaña a alguien en duelo es en la persona en sí, no en la obligación social, en qué poder hacer para que la persona pueda recibir ayuda de parte de quien lo acompaña. Muchas veces la sola presencia y un buen abrazo dicen y hacen más de lo que las palabras puedan hacer.

La mejor ayuda que yo recibí fue la de mi hermano mayor, quien comprendió la susceptibilidad y vulnerabilidad en que mi esposa y yo nos encontrábamos y él nos ayudaba con nuestro otro hijo. Llegaba por él para llevarlo de paseo, a comer, a practicar algún deporte o a ayudarle con sus tareas escolares.

Esa fue la mejor ayuda que yo recibí. Ayudar a la persona en duelo con tareas de la casa o incluso del trabajo pueden ser excelentes maneras de ayudar a una persona en duelo.

Muchas veces el doliente desea hablar de su hijo o ser querido fallecido, pero el acompañante debe ser prudente y esperar a que el doliente empiece a hablar, ya que en otros casos (creo

que no será la mayoría) el doliente no quiere hablar del fallecido, tal vez al menos no en ese momento. Se debe de respetar su sentir.

Por otro lado la peor “ayuda” que recibí fueron muchas de las cosas que me decían. Una: recibir una cátedra de teología defendiendo a Dios de por qué se había llevado a mi hijo. Si usamos nuestra razón que el mismo Dios nos dio cuando nos hizo a su semejanza, comprenderemos que Dios no necesita ser defendido, pero que el doliente necesita consuelo, no explicaciones. Dos: comparar el duelo por la pérdida de mi hijo con alguna situación que al “acompañante” le había sucedido la cual no tenía la misma magnitud, no está bien. No podemos compararlo con nada.

En resumen, al doliente se le debe de respetar como persona, no pensar en él como una obligación que la sociedad nos obliga a decirle algo.

Repito, lo mejor es estar ahí, incluso eso debe de pensarse bien, se debe de usar mucho discernimiento y mucho tacto. Permanecer callado, dándole la pauta al doliente y permitiéndole la libertad de hablar o de responder cómo el desee o necesita. En la tradición judía se acostumbra que la familia del doliente lo acompañe sin dejarlo solo durante una semana entera, haciéndole la comida y las tareas domesticas.

En fin, cada quien vive su duelo de diferente manera. Tal vez una buena opción para ayudar al doliente es simplemente preguntarle qué puede hacer por él o ella.

Y por último, recomendarle, a su debido tiempo, un grupo de mutua ayuda, donde encontrará a personas que han sufrido lo mismo, que están trabajando su duelo y son la mejor opción para poder ayudarlo. Recuerda, dale amor y acompañamiento, ese es el mejor regalo: el amor.

Pasos para acompañar el proceso de duelo

Partiendo del concepto de que cada duelo es personal e intransferible, en mi duelo personal a raíz de la pérdida de mi hijo Rafael, he empleado como modelo las etapas del duelo del Dr. Carlos J. Bianchi.

También han sido útiles las “tareas” del duelo de J. William Worden. No es mi intención “inventar” alguna cura mágica para trascender el duelo, pero haciendo un recuento de cómo ha sido mi vida desde que Rafa nos dejó, puedo ver claramente, que quizá sin identificarlo así, yo he caminado por diferentes “pasos del duelo”.

Repito, es mi manera personal de afrontar el duelo y quisiera compartirla por si resulta útil para algún padre o madre que se encuentre en esta desesperada situación. La idea es de realizar un duelo activo, ya sea actuar físicamente o elaborar emocionalmente.

A mí me ha servido conocer el proceso del duelo del que ha escrito el Dr. Bianchi, y al mismo tiempo, “dar pasos” concretos en busca de una meta: mi recuperación como persona útil dentro de la sociedad, y disfrutar la vida, aunque no de igual manera de cuando Rafa estaba conmigo, pero diferente, pudiendo aun ser mejor ser humano de lo que era antes.

Mi propósito de enumerar estos pasos, es hacer un poco más sencillo y simple aquello que por su propia naturaleza es complejo y complicado como lo es el duelo.

PASO 1. ACEPTACIÓN

Por muy duro que sea, debo aceptar que mi hijo ya no está con nosotros, por lo menos no físicamente como antes. Debo aceptar la realidad de que él jamás en esta vida podrá estar con nosotros de la misma forma en que estaba antes de su muerte. Este es un paso emocional muy fuerte y difícil pero necesario, para enfrentar algo, primero hay que aceptarlo y definirlo.

PASO 2. BUSCAR AYUDA

Comprender mi incapacidad de ayudarme yo solo. Necesito de alguien o de un grupo de mutua ayuda para salir de esta situación catastrófica.

Debo usar mi convencimiento de que puedo recuperar mi sano juicio, ya que lo había perdido. Debí de ser cuidadoso con quién hablaba, ya que muchas personas en su intención de ayudar,

me sumían más en la desesperación. Comentarios como “todo es por la voluntad de Dios”, me alejaban más de Él.

¿Por qué quiso Dios que mi hijo sufriera tanto? Se debe ser cuidadoso a quién acude uno para buscar ayuda. Renacer es la opción que mas me ayudó.

Este paso conlleva acción física. Cabe mencionar una cita que usa el Dr. Bianchi en cuanto adonde y con quien buscamos ayuda: “quien no haya sufrido lo que yo, que no me de consejos”. Esto puede ser como una base de donde buscar ayuda, pero no tengo que tomarla como la única verdad existente.

Ya que en mi proceso de recuperación, una persona que no había sufrido lo mismo que yo me dijo “yo no te puedo dar consejos, pero dejame sugerirte algo, ¿conocés de los grupos Renacer? Y esta fue la mejor ayuda que yo recibí cuando di este paso.

PASO 3. RESOLVER O ELABORAR EMOCIONES Y SENTIMIENTOS

Me doy cuenta que tengo un sinfín de emociones que debo de elaborar. En mi caso, hubo mucha culpabilidad, resentimientos y sensación de que nunca podría a volver la vida de una manera útil, ponerme como víctima.

Tuve que trabajar mucho en esta etapa, haciendo frente a sentimientos fuertes, pero siempre con el convencimiento de que necesito ayuda y esa ayuda es real. Renacer es vital para esta paso en mi proceso.

También tuve que elaborar y darme permiso de estar en bronca con Dios y con otras personas. Sentía ganas de reclamarle, de gritarle; me permití hacerlo. Es como el primer paso en el sentido que hay que RECONOCER todas las emociones internas para luego elaborarlas.

Este paso lo trabajé de forma emocional, pero me parece que este 3er. paso es un complemento con el 2o. Bien podría ser la continuación del 2º. El 2º. Paso se hace físicamente, después se continúa con el 3º. Emocionalmente.

Es un paso que para mí fue muy difícil y fue el que me llevó más tiempo, aunque uno debe pasarlo lo más rápido posible, de manera de no quedarse en la fase del “llanto” más de lo necesario. Elaborar significó para mí perdonar, a mí mismo, a otros y principalmente a Dios.

La lectura, dentro de este paso con acción emocional, es una tarea física que me ayudó bastante. Por ejemplo, los libros del Rabino Harold Kushner me ayudaron a ver a Dios de una manera más realista y me llevó a “hacer las paces” con Él.

Aquí también cabe mencionar que uno debe “darse” permiso. Permiso para llorar, para reír, para lo que sea que nos haga sentir bien, y si necesitamos alejarnos un poco de la gente, démonos permiso, así también si necesitamos estar con compañía.

PASO 4. REPLANTEARME MI VIDA Y HACER LOS AJUSTES NECESARIOS

Este paso combina acción física fruto del accionar emocional. Me di cuenta que mi sistema de creencias era obsoleto, por no decir deficiente. Es esencial en este paso contar con un aspecto espiritual.

Después de dar el paso anterior, este paso fue para mí el que me brindó crecimiento espiritual. Los libros de Viktor Frankl fueron esenciales. Físicamente, este paso me llevó a ayudar a otros que sufren. “El hombre que se levanta de su dolor, para ayudar a otro que sufre, trasciende como ser humano”. Estas palabras de Frankl le dieron un vuelco a mi vida y le dieron un nuevo sentido a mi existir.

Importante fue para mí que en esta etapa descubrí que podía y debía (por mi propia salud mental) entablar una relación con mi hijo ausente físicamente pero no espiritual ni emocionalmente.

La persona que me aconsejó de Renacer, también me recomendó que en su religión, la judía, cuando alguien muere, se hacen buenas obras a su nombre, como fundaciones o en nuestro caso, colaborar con la fundación que atiende a los niños con cáncer en el país.

PASO 5. TRAZARME UN PLAN DE VIDA

Este último paso en mi recuperación también conlleva actuar físicamente después de un proceso de meditación, es decir de accionar emocionalmente.

Aquí he visto que mi hijo me ha dejado un legado y que debo usarlo, en su honor y por mi propio bienestar. La vida me ha planteado preguntas y yo decido cómo contestarlas. En el paso 2º. yo planteaba las preguntas, exigiendo a la vida o/y a Dios respuesta. Cito a Séneca “el hombre feliz archiva su pasado, ordena su presente y hace cambios en su futuro cuantas veces le sea necesario”.

Como todos los demás pasos y duelos, este es personal, solo puedo decir que tengo, que cuento con un plan de vida y que para mí, el apoyo de Dios es más que necesario.

Estos cinco pasos son los que yo he dado. Tal vez después encuentre otro u otros pasos. Pero en estos días en que he estado reflexionando sobre todo lo que nos pasó con mi hijo, me ha llevado a una urgente necesidad de escribir, compartir, y dar de ese amor tan grande que me dejó mi hijo.

Eso es lo que me hace escribir, no soy psicólogo ni terapeuta, estudié leyes pero me dedico a la agricultura, pero en mi hoja de vida hay algo que no se obtiene en ninguna universidad:

**He sufrido, he muerto y he renacido,
decidiendo darle un
SÍ A LA VIDA, A PESAR DE TODO.**

Mauricio Meza, papá de Mauri en la tierra,
y de Rafa que nos espera en el cielo.

San Salvador, junio del 2008

Considera mi duelo

No te pido que me des un trato especial. No estoy enfermo, no tienes que alejarte de mí, solo te pido que consideres algunos aspectos, pues me ha sucedido lo peor que me pudo haber sucedido.

Te pido que no tengas temor de pronunciar el nombre de mi hijo, ya que él vivió, vive aún en mí y fue y es muy importante. Considera lo feliz que me siento de saber que tú también lo recuerdas y hablas de él. Me gusta saber que tú también lo tienes presente en sus cumpleaños y aniversarios.

Considera que pasaré tal vez en un mismo día por diferentes emociones. Puedo vibrar de alegría al recordar a mi hijo y puedo llorar después por su ausencia. Tal vez un día estaré feliz y otro día será desastroso para mí. Te pido que me des espacio para ser libre con mis emociones, aún estoy trabajando en ellas. No me obligues a estar contento si me ves retraído, porque estoy pensando en mi hijo.

Considera que lo que me ha pasado no tiene nombre. No lo compares a otra situación que te haya sucedido a ti. Perder un

hijo no es igual a ninguna otra muerte o evento. Por favor, no hagas comparaciones.

Considera que a pesar de que estoy trabajando en trascender mi duelo y elaborar mis emociones, no sé cuánto tiempo pueda durar esto en mí. Aunque los profesionales digan que el duelo dura de uno a tres años, a veces pienso que pasarán muchos años para poder superar este trauma. Dame tiempo, no sé cuánto...

Por favor no me consueles con explicaciones teológicas ni religiosas, no me digas que “Dios quería otro angelito con Él”. Considera que es normal el hecho de que yo replantee mi fe y mis creencias. Incluso, permíteme cuestionar mi religión y algunas otras cosas y no me hagas sentir culpable. Yo sé que saldré con fe nueva y fortalecida en Dios, lograré un nuevo entendimiento con Él.

Considera que mi cuerpo también me pasa la factura por este golpe emocional. Puedo ganar o perder peso, dormir mucho o no poder dormir. Tener raras dolencias y ser propenso a estar enfermo.

Considera que hay momentos en que no me puedes hablar de problemas económicos. Yo los conozco. Solo te pido que consideres el momento oportuno.

Por último, considera que tengo nuevos “anteojos” para ver la vida.

No soy el mismo. Jamás lo seré.

Soy diferente, no soy como antes, tal vez soy mejor...

Trata de conocerme.

Cartas de Gaby

*Estas son algunas de las cartas que escribí a Rafa
durante sus últimos meses de vida.*

Para: Rafa

Lunes 28 de enero de 2008

No encuentro respuestas a esta agonía,
A tu cuerpo malherido y a tu alma desangrada,
No encuentro respuestas a tus alas rotas,
Ni a tus sueños robados.
No encuentro respuesta cuando tomo tu débil mano
Y la acerco a mí...
como queriendo guardar tu vida en mis manos,
mientras la veo partir.
No entiendo ni encuentro respuestas
cuando veo tus ojos con vida,
pero, cansados.

Lunes 4 de febrero 2008

Me sorprende tanto tu fortaleza
Me infunde fuerza tu valor y resistencia a la adversidad y al dolor,
Me das una lección con el amor que le tienes a la vida,
Y tu determinación a no rendirte,
Tienes un corazón muy valiente, uno de guerrero.

Jueves 7 de febrero 2008

Tengo miedo...
Miedo a la muerte y al dolor que implica morir,
A que sueltes mi mano, a verte partir...
¿Te veré después de esto?
Realmente lo anhelo en mi corazón,
Lo único que sé es que no quiero perderte.

Sábado 9 de febrero 2008

¿Por qué actuamos como si fuéramos eternos?
Me duele tanto ver a través de tu corta edad el dolor de vivir...
Lo frágiles que somos. Lo que significa caminar por esta tierra
solo por un pequeño momento
Y el miedo a la separación.
Lo vulnerable que me hace el ser solo un ser humano
Lo temporales que somos
La impotencia de no tener la solución en mis manos,
De verte mal herido y lastimado y saber que estabas listo para
volar con ímpetu por este mundo con valor, determinación y
dispuesto a ganar.
Y como te dije el día que partiste: gracias por habernos brindado
tanto amor y felicidad.

Tú mamá

Siempre días felices..

En Renacer es muy recurrente el tema de los cumpleaños, aniversarios y en general las fechas que eran (y son) importantes para nosotros y para nuestros hijos. Es normal sentirse, triste, melancólico, un poco deprimido quizá. Los sentimientos no son ni buenos ni malos. Lo bueno o malo, ya sea para nosotros y/o para aquellos que nos rodean es QUÉ hacemos con esos sentimientos; cómo decidimos enfrentar esta situación en la que la vida (quizá ingratamente) nos ha colocado.

Este día, 11 de Junio mi hijo Rafa estaría cumpliendo 11 años. Era una fecha tan feliz para él que desde una noche antes no podía dormir de la emoción. Ahora para mí es un día especial para recordarlo.

Pero ¿acaso no lo recuerdo las 24 horas del día, 7 días a la semana? En mi realidad, las cosas han cambiado en que ya no vamos con su mamá, su hermano y todos sus amigos y compañeros a celebrar el cumpleaños de Rafa al “Mundo Feliz” o a “World Games”, ahora vamos a dejar unas flores al cementerio. Ya es segundo año que lo hacemos.

Pero lo que no ha cambiado es mi actitud que voy a tener este día. Yo decido regalarle a Rafa un “día feliz” ahora en su cumpleaños. Decido estar feliz, no solamente porque él sigue

presente en mi vida, sino porque también con su partida física de este mundo él me dejó un legado tan grande, que todavía no lo descubro en su totalidad. Lo que ya he descubierto que me dejó Rafa es valor y esfuerzo, sentido de mi existencia al ayudar a otro padre que sufre, el deseo de superarme cada día que él tanto tenía, y sobre todo me enseñó a conocer a Dios y tener fe en Él, como Rafa lo hacía.

Este día es tu cumpleaños Rafa, en mi mente está aun tu carita feliz y tus ojos llenos de orgullo. Recuerdo a tus compañeros felices de poder compartir con vos este día tan especial. Hoy no fuimos a tu habitación a despertarte con regalos, no planeamos fiesta ni encargamos pastel. No me anduve por los almacenes a ver qué regalo te iba a dar, uno que vos ya me habías pedido y otro que era sorpresa.

Pero te voy a regalar algo Rafa, te voy a dar un día feliz, en tu honor, por que vos te lo merecés. Aunque con dolor, pero voy a llevar ese dolor con la frente en alto, con ojitos llenos de orgullo como los tuyos. Y si algo te puedo asegurar es que tu vida por este mundo no fue en vano, que sirve de mucho.

El regalo que Dios nos dio con tu vida y vos con tu ejemplo es lo mejor que un padre puede recibir. Gracias por ser vos quien me regala vida este día y todos los días. Gracias por haberme hecho Renacer.

¡Feliz cumpleaños!

Te ama, tu papá.

Mauricio, papá de Mauri y de Rafa

San Salvador, 11 de junio del 2009

Palabras de la Tita, abuelita de Rafa, para su aniversario

Dios Padre nos prestó a uno de sus mejores Ángeles para hacer feliz a nuestra familia y a todos los que lo conocimos. Ahora este lindo Ángel voló al cielo para adorarlo y estar junto a Él, hace un año te llevaste a Rafa Señor, dejándonos con el corazón destrozado de dolor pero con la certeza que te lo llevaste para tenerlo junto a Ti.

Rafa, ha sido un año lleno de soledad sin tu presencia física, pero hemos sentido tu espíritu tan cerca de nosotros, en mi cuarto sentándote en mis almohadas tratando de molestarme, escondiéndote para asustarme al entrar al cuarto, viendo tele desde mi cama quedándote dormidito.

Jugando con la manguera y bañándote en la piscina del jardín con tu hermanito, en la cocina con la Nana y la Pringuita la perrita, cuando me abrazabas apretándome el cuello y me dabas un beso.

También en la Costa del Sol bañándote desde temprano en la piscina y en el mar con tus papás y Mauri asando marshmallows

en la playa por las noches, reventando cohetes en el jardín en Navidad; y en Guatemala que días más lindos pasamos contigo. Nuestras vidas siempre estarán llenas de ti.

Todavía te oigo preguntándome por teléfono si puedes venir a dormir conmigo.

Este año has vivido siempre en mis pensamientos. Con tu carácter tan alegre y juguetón, estas disfrutando y alegrando a Dios y a los otros angelitos, porque Él los mando a acompañarte a tu cama durante tu enfermedad, y a que te llevaran con Él cuando te fuiste, tú mismo los viste mi amor.

Ya tu cuerpecito adorado no tiene ningún dolor y estas disfrutando con ellos. Por eso le pido perdón a Dios por mi egoísmo, por reclamarle haberte llevado y querer tenerte aquí, sabiendo lo feliz que eres allá, El sabe para qué lo dispuso así, pero aquí, tu vivirás por siempre en nuestros corazones y en nuestros pensamientos.

Sabemos Señor que él estará contigo y desde allí nos acompañará siempre y allá nos esperará para gozar juntos de Tu compañía.

Nuestros ojos no te ven Rafa pero vivirás eternamente en nuestros corazones, gracias por el gran ejemplo que nos diste de amar tanto la vida, luchaste valientemente hasta el final por conservarla

San Salvador, 26 de marzo del 2009



Gracias, Rafita, por haber tocado nuestras vidas

PALABRAS DE MISS ARHUNA PORTILLO,
PROFESORA DE RAFA

Algunas veces Dios realmente nos sorprende. Decide enviar a este mundo seres muy especiales que tocan nuestro corazón para siempre. Rafita fue uno de ellos.

Lleno de alegría, regalando sonrisas a su alrededor, así me gusta recordarlo. Era un alumno con una mente muy ágil y receptiva. Competía sanamente con sus compañeros para ver quien contestaba primero a cualquier pregunta en cada asignatura.

Siempre estaba dispuesto a explicar instrucciones, conceptos o problemas a otros con la natural seguridad de aquel que sabe y desea ayudar. Como maestra, los días de reunión de padres de familia para entregar notas eran, en el caso de Rafita, algo especial, pues solamente podía felicitar a sus papas por su carisma y desempeño.

Amigo de todos, tal vez sin él saberlo, Rafita unió a un grupo de niños con caracteres tan diferentes como interesantes.

A cada uno de ellos les dejó un regalo diferente: la amistad, la unión, el liderazgo deportivo, la alegría de vivir, la fortaleza, la fe, etc. Rafita me enseñó a escuchar más allá de las palabras. Me dejó, entre otras cosas, el regalo de la paciencia y el amor.

El amor que une, que ayuda a entender y a enseñar, no solo conocimientos académicos...sino enseñar a comprendernos, aceptarnos y ayudarnos para poder llevar a cabo la misión que Dios nos ha asignado a cada uno, con excelencia, como lo hizo Rafita.

Me gusta tenerlo cerca en una fotografía dentro del aula porque me recuerda lo maravillosa que es la vida y lo importante que es disfrutar y agradecer cada momento del día. Además me motiva a seguir adelante cuando el cansancio me invade.

Es un gozo saber que su partida nos trajo a "Renacer", sobre todo al ser testigo de la mística con la que Mauricio, Gaby y muchos otros se entregan al proyecto.

En mi corazón sé que Dios sonrío cuando los ve y que Rafita sonrío a su lado. Gracias, Rafita, por haber tocado nuestras vidas de una forma especial y única, así como fuiste tú.

Te amamos.

Miss Arhuna y tus compañeros



Los grupos RENACER

El primer grupo fue fundado por Alicia y Gustavo Berti, en Argentina, en 1988.

Los grupos de ayuda mutua Renacer están constituidos por padres que tienen hijos fallecidos, independientemente de la causa que produjo la muerte o su edad.

Los grupos tienen como orientación general los principios de la logoterapia de Victor Frankl: "Somos nosotros los que damos un sentido a nuestro sufrimiento". Cuando la partida de nuestros hijos sirve para hacernos más amorosos y solidarios, para convertirnos en mejores personas, entonces nuestro sufrimiento cobra sentido y también la vida de esos hijos que nos precedieron en el viaje.



El desafío de RENACER



El desafío de Renacer, el desafío de continuar, el desafío de vivir. Este es un libro que no habla de la muerte, sino, por el contrario, de la lucha por la vida y del amor a la vida.

Más que respuestas a la tragedia de la pérdida de un hijo, lo que Gaby y Mauricio buscaban era la forma de sobrellevar ese dolor, qué hacer con ese dolor. Desde el silencio brotan las palabras de Mauricio para contarnos quién fue Rafael, y qué hicieron juntos toda la familia, los hermosos años que la vida les permitió estar juntos.

RABINO PABLO BERMAN

El Desafío de Renacer es una honesta y conmovedora historia sobre un niño, Rafael, que lucha por su vida tras ser diagnosticado con una cruel enfermedad y una familia que se ve afectada y transformada para siempre por la enfermedad y la subsecuente muerte del niño. El libro, contado por el padre de Rafael, nos transporta a través de la historia de una familia desde su inicio hasta el momento presente. Nos cuenta sobre el coraje y el espíritu luchador de un niño que emprende la batalla más grande de su vida y la sabiduría que él va demostrando a medida que la enfermedad se adueña de su cuerpo.

LIC. CARMEN ELENA SALAVERRÍA, PSICOONCÓLOGA

ISBN: 978-99923-62-05-1



9 789992 362051



LITERATURA TESTIMONIAL