

Conexiones

Una publicación del Programa de Duelo y Orientación Familiar de LPCH

El programa de Duelo y orientación familiar apoya a las LPCH familias y comunidades que están enfrentando la muerte de un niño. Nuestros servicios se ofrecen sin costo alguno en español e inglés. Todos son bienvenidos a participar.

Estimadas familias:

Espero que, al recibir este boletín, se encuentren bien en este 2022. Aprovecho esta oportunidad para informarles que, a raíz de que mi familia y yo nos mudaremos del área de la Bahía, dejaré mi puesto de directora del programa de duelo y orientación familiar. Me produce tristeza tener que dejar este trabajo, tan importante y significativo para mí, y a mi compasivo grupo de colegas. Y espero que podamos contratar pronto a otro director. A todos aquellos que leen este boletín y que me conocen desde hace un tiempo ya, por haber recorrido juntos este camino con el pasar de los años, quiero decirles que siempre los llevaré en mi corazón, a ustedes, a sus hijos, a sus hijas.

En este boletín incluimos un artículo escrito por Patricia Lozano sobre lo que le ha servido de ayuda para sobrellevar la muerte de su preciada bebé. También les acercamos un bellissimo poema escrito por una mamá, en el que ella describe las infinitas situaciones y maneras en que ella recuerda a su hija. Ambos relatos tratan de lo profundo que es el duelo; del sentimiento de unión entre padres e hijos, a pesar de que ya no estén en esta vida, y de las tantas formas, profundas y personales, en que los niños marcan la vida de los padres. Y como cierre de este boletín, incluimos un artículo especial sobre nuestro programa 'Ositos del recuerdo' y sobre la persona que confecciona los ositos para las familias. Esperamos que entre las páginas de este boletín encuentren inspiración y consuelo.

A todos les deseo paz y salud,

Krista Reuther

Directora del programa de duelo y orientación familiar



Reflexión de la familia

Patricia Lozano, madre de Katherine

Mi nombre es Patricia (Paty) Lozano y tengo 34 años. Mi familia está compuesta por mi esposo Raúl, mi hijo Emiliano y **mi hija Katherine**. El día 12 de agosto del 2020 nació nuestra segunda hija de nombre Katherine Rodríguez Lozano. Ella nació con varias complicaciones las cuales le fueron detectadas hasta los 6 meses de gestación; a partir de que se nos notificaron sus complicaciones sentimos que el mundo se nos derrumbó. Fueron días de incertidumbre, angustia (días



*Half Moon Bay, CA / Foto por: Anne-Laure Chaillou,
Gerente de atención al paciente,
Unidad de cuidados intensivos pediátricos (PICU)*

enteros de llanto) y pidiendo a Dios que los doctores estuvieran equivocados, y no fue así.

El día que mi niña nació pasaron por nuestras vidas muchos sentimientos encontrados. Sentía la felicidad de poderla conocer, tocar, abrazar; sin embargo, por otro lado, ella estaba conectada con muchos cables por todo su cuerpo pequeño (muy delicada de salud) y nosotros sus papás sintiendo un dolor en nuestros corazones el cual no hay palabras para ser explicado. Al segundo día de nacida los doctores nos comentaron que el diagnóstico no era nada alentador, explicándonos que, aunque ella pasara uno, dos o cinco meses conectada a los cables no había posibilidad de pensar en su recuperación por todas las complicaciones que ella presentaba. El 15 de agosto del 2020 después de su bautizo en el mismo hospital fue desconectada. Le pedí a mi niña que luchara porque no la quería perder y a Dios le suplicamos un milagro, pero no fue así; a pocos minutos nuestra niña murió.

Como todos los procesos, hablando de las pérdidas, ha sido doloroso. Los primeros días solo quería estar en mi cuarto llorando y con mucha tristeza en mi corazón. A mi hijo Emiliano le transmitía más dolor en su propio proceso. Mi esposo nos daba palabras alentadoras tanto a nuestro hijo como a mí, pero sus ojos no mentían porque se le notaba la tristeza que él tenía. Los días siguientes recibimos muchas llamadas de nuestros familiares y amigos. Una de mis hermanas me habló durante una semana por teléfono brindándome su cariño, pero después de 15 días ya solo era mi dolor, el de mi hijo y esposo, ya nadie me llamaba para preguntarme: ¿Cómo te sientes? Ya solo era mi tristeza y su recuerdo. En ese momento entendí que era solo mi responsabilidad salir adelante y que yo tenía que estar bien por mí, para mi hijo y para mi esposo; y así mismo ellos también tenían que estar bien por ellos mismos.

Mi mamá Enriqueta ha sido una parte fundamental en este proceso de duelo, ya que su ejemplo de amor, gratitud y valentía me ha enseñado desde la muerte de mi hermano Miguel Ángel de 40 años (quien murió en diciembre del 2018) a cómo sobrellevar el duelo. La reflexión, la meditación y la oración han sido pilares fundamentales en su proceso de sanación, y ahora en el mío también. Siempre recuerdo su fortaleza y cómo ha vivido su proceso de duelo. Cuando recibo un consejo alentador de ella lo puedo entender claramente. Mi mamá me ha transmitido mucha fortaleza con su ejemplo. Es algo que siempre quise adoptar, y ahora tengo la dicha de transmitírselo a mi hijo, Emiliano.

Emiliano a su corta edad (en ese momento tenía 7 años) inició su proceso de duelo por la pérdida de su única hermanita. Ahora ve sus fotos con amor y no con dolor, y siempre que hace dibujos de la familia la representa en forma de ángel.

Las decisiones que mi esposo y yo tomamos a partir del diagnóstico de Katherine fueron pensando siempre en el bienestar de nuestra hija. Hicimos lo que estuvo a nuestro alcance para que nuestra niña estuviera bien. Estas decisiones nos dejan con un poco de paz. Cuando hay días o momentos que tengo tristeza voy y abrazo sus fotos y les digo a mi niña y a mi hermano lo importantes que son para mí, lo mucho que los amo y extraño.

Mi terapeuta Erika del Programa de Duelo y Orientación Familiar ha sido otra parte fundamental en este camino, ella me ha ayudado a entender que mi niña llegó a nuestras vidas con un propósito el cual el día de hoy entiendo y decido honrar. Hoy en día continuo en terapia trabajando y entendiendo mis emociones. La terapia me ha ayudado a entender mi realidad,



*Moon Shadow Rose, Oakland, CA
Foto por: Walter Bryen, Capellán*

Reflexión de la familia

a desarrollar mi autoconocimiento y a permitirme ser yo misma, justo esa es la parte que me ha ayudado a encontrarme. Me gusta "La Paty" que estoy descubriendo.

Antes de mis pérdidas mi vida era diferente, y ahora vivo y pienso de otra manera. Siento que yo nunca estaré completa porque me faltan dos seres queridos que nunca volveré a ver y abrazar (mi hija y mi hermano).

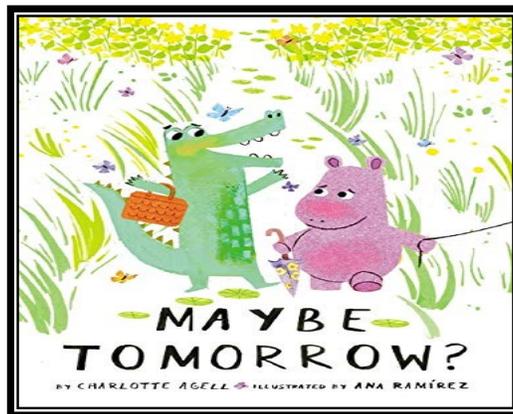
El duelo me cambió, pero decidí que fuera para ser una mejor versión de mí- amar más y pelear menos, tener más tolerancia y empatía, disfrutar más a los que tengo con vida y en cada oportunidad decirles que tan valiosos son para mí. Un día escuche a una terapeuta de duelo decir que no podía haber un cadáver y dos muertos. Este tipo de comentarios son los que trato nunca de olvidar y tener muy presentes. Son los que me hacen seguir adelante y darme cuenta de que no debo estar muerta en vida porque soy hija, hermana, mamá y esposa. Yo tengo la responsabilidad de estar bien primero por mí y después por mi familia.

Yo no quiero que el dolor defina el resto de mi vida, así que mi esposo y yo nos hicimos una pregunta: ¿Estamos preparados para nuestro tercer embarazo? Y nuestra respuesta es *sí*, un *sí* con fe de que todo saldrá bien, pero también con los pies muy puestos sobre la tierra ya que existe la posibilidad de que se repita la misma historia de dolor. Nos cuestionamos qué haríamos si eso pasara, y nuestra respuesta sigue siendo la misma- dar todo como papás.

Reseña de Libros Recomendados

Reseña escrita por Krista Reuther, LCSW,

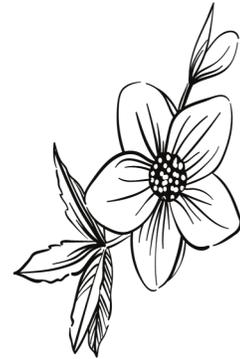
Maybe Tomorrow, escrito por Charlotte Agell con ilustraciones de Ana Ramírez González



Este libro infantil colmado de bellas ilustraciones trata de la importancia de la amistad y la bondad durante el duelo. Elba, una hipopótama de color rosa, va por todos lados cargando un bloque inmenso de tristeza. Norris, un amable cocodrilo, se hace amigo de Elba y le ayuda a llevar la carga de tristeza hasta el mar donde se hará el picnic. Elba, en el trayecto, aprende nuevas maneras de percibir su carga. Mediante esta tierna historia, nuestro personaje principal comienza a sentirse mejor y a volver a demostrar entusiasmo de vivir, tras una pérdida muy grande, gracias al apoyo, la empatía y el amor de un amigo. Se recomienda para lectores de hasta segundo grado. Es un libro con el que también los adultos se enriquecerán con esta tierna historia de vida y esperanza; de vivir la vida con un propósito mientras se lleva una gran tristeza dentro.

Te recuerdo,

Cada vez que me despierto en la mañana, te recuerdo,
Cada vez que apoyo la cabeza en la almohada, te acaricio hasta que te duermes.
Cada vez que logro algo importante, lo celebro contigo,
Cada vez que cometo algún error, te veo mirarme con exasperación.
Cada vez que me miro al espejo, mis ojos te buscan,
Cada vez que como algo que me gusta, te doy celos,
Cada vez que como algo que no te gustaba, te sonrío con picardía,
Cada vez que veo brotar una flor, busco tu mirada.
Cada vez que veo un árbol caído, me acuerdo de ti,
Cada vez que una mariposa se posa en mi mano, siento un beso tuyo,
Cada vez que veo los colores del otoño, deseo que tú también pudieras verlos,
Cada vez que llega la primavera, te extraño con desesperación,
Cada vez que veo niñas pequeñas y escucho sus risitas, me desgarmo,
Cada vez que oigo llorar a un niño, siento el deseo incontrolable de consolarlo,
Cada vez que escucho música que te gustaba, mis ojos se llenan de lágrimas,
Cada vez que veo alguna de tus películas preferidas, te reservo un lugar a mi lado,
Cada vez que admiro las maravillas de este mundo, siento la necesidad de tomarte de la mano,
Cada vez que comienza un año nuevo, siento que me alejo más de ti,
Cada vez que termina el año, siento que me acerco más a ti,
Cada vez que celebro algo, veo que sonrías conmigo,
Cada vez que estoy triste, siento que me secas las lágrimas,
Cada vez que me desmorono, me ayudas a levantarme,
Tú vives en mi corazón y en mis recuerdos,
El mundo no puede verte, pero yo te siento,
Porque te recuerdo...
Porque te quiero...
Porque el amor nunca muere.



-Mili Seth, mamá y fundadora de Saloni Heart Foundation

En memoria de Saloni Seth (26 de abril de 2005 - 2 de noviembre de 2018)

El corazón y las manos detrás de los ositos del recuerdo

Escrito por Julia Wedeles, LCSW

Hace *mucho* que les debíamos esta presentación. Y así, a ustedes, a toda la comunidad de nuestro programa de duelo y orientación familiar, queremos presentarles formalmente a Nancy Knoblauch, conocida con el cariñoso apodo de «Nan». En los últimos siete años, de las amorosas manos de Nan han salido los ositos de peluche que regalamos a los niños y las familias que han perdido a un ser querido. Nan es la voluntaria a cargo del proyecto de los «ositos del recuerdo».

Los peluches son una forma única y original de honrar la memoria de un niño, puesto que están hechos con retazos de tela o de prendas de ropa del niño, y por ello, son una fuente de consuelo y una inspiración de preciados recuerdos. A Nan le mueve el empeño de crear recuerdos irrepetibles que las familias puedan atesorar en memoria de sus niños. Según sus propias palabras: «Me reconforta saber que los ositos le traen a la familia el recuerdo de su niño, creando de algún modo una forma de conexión con su ser querido.»



Poco después de jubilarse de su trabajo de maestra, Nan conoció por casualidad, tan fortuita como afortunada, a la anterior directora del programa de duelo y orientación familiar, que acababa de recibir una subvención para financiar el proyecto de los ositos del recuerdo. Como Nan sabía coser desde los 12 años, elaboró unos cuantos ositos de muestra para el programa, en tres diferentes tamaños entre los que pudieran escoger las familias. Nan es una persona creativa e ingeniosa, y además, autodidacta, puesto que su habilidad para la costura proviene de su propia experiencia. Desarrolla de forma continua sus habilidades y las adapta a sus proyectos para nuestro programa siempre teniendo en mente las necesidades y preferencias de los niños y sus familias. Siete años han pasado ya desde aquellos primeros ositos de muestra, y Nan, nuestra valiosa y extraordinariamente comprometida voluntaria, ha confeccionado ¡cerca de 250 ositos del recuerdo!

Nan ha ido perfeccionando el proceso de elaboración de los peluches con el paso del tiempo, mostrando siempre precisión con los detalles, y también un sentimiento de compasión, humanidad y paciencia, para que los ositos le salgan justo como deben. Primero, Nan extiende sobre la mesa del comedor cada prenda de ropa, acomodándolas al lado de sus patrones. Repasa después con atención la información que le ha transmitido la trabajadora social del programa de duelo, y que incluye las preferencias de la familia sobre el aspecto que quieren que tenga el osito, así como qué detalles de la ropa quieren conservar. Nan empieza entonces un meticuloso proceso para resolver cómo colocar los retazos de tela, probando en las diferentes partes del peluche y suplementando el conjunto con retales de tela cálida y suave si es preciso. Una vez satisfecha con el diseño, Nan deja la tela sin tocar durante unas horas, a veces volviendo sobre el patrón para recolocar las piezas antes de hacer el primer corte. Cuando ha terminado de cortar con minuciosidad cada pieza del patrón, Nan traslada el proyecto a su cuarto de costura para coser las piezas, ponerle al osito la nariz y los ojos y darle, finalmente, su toque personal con una cinta atada en un moño.

Nan habla con afecto y empatía sobre su trabajo para el programa de duelo y recuerda con cariño *muchos* de los ositos que ha confeccionado, resaltando aquellos en los que fue especialmente intrincado resolver algún detalle que los hiciera justo como debían ser. A algunos de los ositos, Nan les ha añadido accesorios: diademas, sombreros, adornos; también ha hecho parejas de ositos iguales, otros que lucen prendas de un equipo deportivo en particular, incluso un osito con un sari que puede combinarse de distintas maneras. Pero cuando habla de este proyecto, lo que más destaca son los sentimientos de compasión y orgullo que embargan su trabajo. Su familia y sus amigos, todos saben que Nan es «la creadora de ositos» por excelencia. Ellos ven los peluches terminados listos para llevarlos a nuestra oficina; ellos atienden sus consultas sobre cómo combinar las telas y los detalles de las prendas de ropa, y ellos comparten nuestro asombro y nuestra admiración: «verdaderamente, no sabemos cómo puedes hacer esto». Cada osito es una obra de arte. La motivación de Nan, el motor que hace que siga con esta labor, radica en su sentimiento de compasión por los niños y las familias a las que atiende nuestro programa. Cada peluche representa «la oportunidad de ofrecerles a las familias que se enfrentan a una pérdida atroz un poco de consuelo».

La generosidad de Nan, su dedicación y su humildad, son un verdadero don para el programa de duelo y orientación familiar. Gracias, Nan, por tu esfuerzo y tu trabajo, ¡por todo lo que nos das!

Los ositos del recuerdo se les ofrecen sin cargo alguno a todas las familias de LPCH que han sufrido la pérdida de un niño. Si en su familia tienen alguno de estos ositos, nos encantaría que nos lo contaran. Si lo desean, envíennos las historias y las fotos de sus ositos a: bereavement@stanfordchildrens.org y las incluiremos en el próximo número de nuestro boletín.

Si desean información sobre cómo encargar un osito del recuerdo, llámenos al 650-497-8175 o envíennos un correo electrónico a: bereavement@stanfordchildrens.org.



Anote la fecha en su calendario

Decimoséptima ceremonia anual de conmemoración y dedicatoria de LPCH

Domingo, 2 de octubre de 2022

En persona o de forma virtual

El departamento de cuidados paliativos y el programa de duelo y orientación familiar de LPCH extienden una cordial invitación a las familias que han sufrido la pérdida de un ser querido, para participar en una jornada conmemorativa en honor de los niños que fallecieron hasta seis meses antes de la ceremonia. El evento tendrá lugar en el **centro Arrillaga de antiguos alumnos de Stanford**, situado dentro del **campus de la universidad**, y consistirá en una ceremonia con participación de familiares de los niños fallecidos seguida de una recepción al aire libre. Nuestros especialistas en terapia recreativa organizarán para los pequeños que acudan a la ceremonia, hermanitos y otros familiares de los niños fallecidos, diversas actividades conmemorativas. Tradicionalmente, la ceremonia se ha llevado a cabo en persona y esperamos poder reanudar la tradición este año con la opción de unirse al evento de forma virtual.

Tarde de servicio conmemorativo, en mayo de 2022, por Zoom

<https://pathwayshealth.org/workshops-and-memorial-services/>

En mayo, con el comienzo de los festejos de hechos importantes, tales como el día en que se honra a los caídos en las guerras (*Memorial Day*), las ceremonias de graduación, el Día del padre, el Día de la madre, nos llega también el recuerdo de la ausencia de nuestro ser querido. En honor de quienes ya no están con nosotros, Pathways organiza un encuentro, para recordar a quienes tanto extrañamos. Es un momento de reunión para fomentar la renovación y el crecimiento a través de música, lecturas, reflexiones y así, entre todos, crear un gran bouquet floral.

Camp Kara, del 8 al 10 de julio de 2022, Camp Arroyo, Livermore, CA

<https://kara-grief.org/services/camp-kara/>

Es un campamento virtual gratuito para niños y jóvenes de 6 a 17 años que han sufrido la pérdida de un ser querido.



By The Bay Camp, del 5 al 7 de agosto de 2022, Sonoma County, CA

<https://bythebayhealth.org/by-the-bay-camp/>

Es un campamento de verano gratuito, de tres días, con todo incluido, para niños y adolescentes de 7 a 17 años (18 años, si el adolescente aún se encuentra en la preparatoria) que han sufrido la pérdida de un ser querido.

Experience Camps, del 15 al 20 de agosto de 2022, Vista, CA

www.experience.camp

Son campamentos de verano de una semana, organizados para niñas y niños que han sufrido la pérdida de un padre, madre, hermano, o de alguien que se haya encargado de su cuidado. Se brinda un espacio donde los niños pueden reírse, llorar, jugar, inventar cosas, recordar a ese ser querido, o dejar atrás el duelo que tanto los agobia. Es un lugar donde podrán sentirse «normales» ya que todos los participantes han pasado por algo similar y, por lo tanto, entienden lo que se siente al perder a alguien importante en su vida. Un «hogar» lejos de «su hogar».

La oportunidad de pasar unos días fuera de California: Outward Bound, en agosto de 2022, Mid-Atlantic, USA

www.outwardbound.org

Es un programa de 7 días para adolescentes de 14 a 18 años, que han perdido a un ser querido, en el que se hacen expediciones planificadas para explorar las bellezas naturales de los Estados Unidos. Se combinan metodologías de crecimiento personal y apoyo dirigido al participante que ha sufrido la pérdida de un ser querido para que el adolescente viva una experiencia de verdadera sanación. Se conceden subvenciones y becas completas.

Summer Scamper– Carrera de Verano

18 de junio de 2022



Colaboren con nuestro programa de duelo y orientación familiar y ayúdenos a alcanzar por noveno año consecutivo el primer puesto en la recaudación de fondos. El plazo de inscripción comienza en abril; vean la página: www.summerscamper.org. Únanse a nuestro equipo, vengan a caminar o a correr con nosotros y participen en entretenidas actividades de creación de recuerdos en nuestro puesto en el festival de las familias. Incluso si no les es posible asistir a este evento, pueden unirse a nuestro equipo participando como “corredor virtual”. Esperamos que puedan ser partícipes de esta comunidad solidaria.



¿Desearía recibir el boletín informativo *Conexiones* por correo electrónico?

En ese caso, le rogamos que nos envíe su nombre y su dirección de correo electrónico a:

bereavement@stanfordchildrens.org.

¡Gracias!

Comuníquese con nosotros

Programa de Duelo y Orientación Familiar

520 Sand Hill Road, Packard Suite • Palo Alto, CA 94304 • bereavement@stanfordchildrens.org

Directora: Krista Reuther, LCSW, MPH • kreuther@stanfordchildrens.org

Teléfono: (650) 497-8175

Otros Servicios de Apoyo Ofrecidos por el Hospital

Servicios Sociales, (650) 497-8303

Capellanía, (650) 497-8538 o (650) 723-7288, bíper #27729

Vida infantil, (650) 497-8336

Cuidados Paliativos, (650) 497-8963 o (650) 723-7288, bíper

