

Salir del dolor de perder a un hijo para ayudar a otros

Padres que a causa de sobrellevar el peor duelo deciden resignificar el sufrimiento para contener a pares que atraviesan la misma situación o para evitar que otros chicos tengan el mismo destino que tuvieron sus hijos

SEGUIR *Marcelo Santoro* PARA LA NACION | MIÉRCOLES 16 DE OCTUBRE DE 2013 • 10:03

1124



18



Todos coinciden en que es un dolor tan grande que nadie se anima a ponerle nombre. No hay manera de nombrar a un padre al que se le murió un hijo. Y aunque sumidos en lo peor que pudo pasarles en la vida, muchos decidieron construir desde la pena para ayudar a otros pares que atraviesan la misma situación o para evitar que otros chicos tengan el mismo destino que tuvieron sus hijos.

Con esa premisa, una de las primeras organizaciones que se fundó en la Argentina fue el Grupo Renacer, creado en 1988 en Río Cuarto, Córdoba, por iniciativa de Alicia Schneider y Gustavo Berti, papás de Nicolás, fallecido en un accidente a los 18 años. Hoy tiene sedes en casi toda la Argentina, Uruguay, Paraguay, Chile, Panamá, México y España.

"La muerte de un hijo es un enigma y el hecho de que no tenga un nombre te obliga a buscar algo más allá de lo conocido y del duelo. Nosotros planteamos una respuesta trascendente: salir de nuestro dolor para ayudar a otros que sufren", explica Berti.



María Ester Rodríguez y Osvaldo Trotta crearon la Fundación María Cecilia de Ayuda al Niño Oncológico en honor a su hija.

Renacer es un grupo de ayuda mutua donde no hay ninguna jerarquía ni institucionalización, y está basado en la logoterapia, la escuela de psicoterapia vienesa de Viktor Frankl que se centra en encontrarle sentido a la propia vida tal cual es, aun en las situaciones más difíciles. "Tenemos que transformar la tragedia en un triunfo personal, en un logro humano", continúa Berti, que desde hace 15 años dejó la neurocirugía para convertirse en logoterapeuta.

"Toda nuestra tarea es gratuita y buscamos un paradigma que nos cobije a todos, independientemente de la edad y causa de muerte de nuestros chicos, y está abierto a padres, abuelos y todo aquel que sufre por la muerte de nuestros hijos", afirma Berti, que marca una diferencia sustancial con otros grupos: "Las asociaciones que se agrupan en torno de una causa de muerte están en contra de algo que quieren revertir; nosotros queremos armar una memoria colectiva a favor de la vida". Renacer este año festejara sus 25 años en noviembre con un encuentro en Huerta Grande, Córdoba, al que ya confirmaron su asistencia más de 600 personas y donde una vez más, entre todos, intentarán buscarle un sentido a la tragedia.

Aliviar la pena

Se me ha hecho pedazos mi sueño mejor, se ha muerto mi niño , dice la letra de Era en abril, la canción de Jorge Fandermole, y Jessica Ruidiaz se sintió completamente identificada cuando la escuchó. Unos días antes, el 27 de abril de 2006, había fallecido Sofía, su beba de tan solo dos meses, y ella sumida en el dolor más grande, decidió buscar ayuda porque necesitaba contención para poder aliviar su pena.

"Me sentía incomprendida. El psicólogo no me alcanzaba, la gente no sabía cómo ayudarme y trataba de minimizarlo, de distraerme para que estuviera mejor, pero yo terminé con ataques de pánico porque necesitaba evacuar mi dolor y llorar", explica Jessica, que a partir de su experiencia creó Era en Abril, la primera organización en América latina que provee ayuda a los padres de bebés fallecidos en el embarazo, en el parto o después de nacer.

Se decidió a crear su propio espacio porque no encontró ningún grupo específico para padres que habían perdido bebés. Una de las personas con la que más se identificaba era Adriana, mamá de Franco, a quien conoció en el sanatorio porque sus hijos estaban internados uno al lado del otro y fallecieron con pocos días de diferencia.

"Con ella hicimos el duelo juntas, hablábamos todos los días por teléfono, llorábamos, recordábamos a nuestros bebés y unidas fuimos saliendo adelante", recuerda. Y así pensó que era necesario hacer un grupo específico donde poder encontrarse y apoyar a otros padres que pierden un hijo. "Tomé esa tarea como propia, como la misión que me dejó Sofía", afirma.

"Empezamos las reuniones presenciales en mi casa, que se extendían hasta las 12 de la noche y llegábamos a ser 12 personas en mi pequeño departamento por reunión semanal", recuerda.

Hoy cuentan con sedes en 11 estados de México, Venezuela, Chile y Estados Unidos, y reciben sólo en la Argentina entre 60 y 100 consultas todas las semanas. Además, este mes comienzan a dar charlas en el Hospital Materno Infantil de Avellaneda, provincia de Buenos Aires, no sólo para ayudar a los padres, sino también a los profesionales para que sepan cómo enfrentar esa situación.

"Luego de que te dan la noticia, el momento más duro es irte del sanatorio con las manos vacías. Es la sensación más fea del mundo -explica Jessica-. Los obstetras, que se preparan para traer vidas al mundo, tampoco saben qué hacer en ese momento. Es duro para todos, no sólo para los padres."

Era en Abril no cuenta con ninguna ayuda oficial y se mantiene gracias a bonos contribución de sus participantes. Pero de todas maneras tratan de brindar lo más importante que necesita un padre en ese momento: un hombro donde llorar hasta poder, de a poco, acostumbrarse a convivir con el dolor.

Oncología infantil

La leucemia es el cáncer que se da con más frecuencia en los niños y es el que padeció María Cecilia Trotta, a quien le habían indicado un trasplante de médula. Y aunque encontraron un donante compatible en Israel, y gracias a una colecta que realizaron sus padres con el apoyo de la comunidad de Beccar (al norte del conurbano bonaerense) pudieron juntar el dinero necesario, no logró vencer la enfermedad y falleció el 10 de abril de 1991.

Sus padres, María Ester Rodríguez y Osvaldo Trotta, que habían logrado juntar 80 mil dólares, decidieron hacer un plebiscito entre los que habían colaborado para decidir el destino de ese dinero que no habían podido usar.

"Esa plata no era nuestra", afirman estos padres, que comenzaron a reunirse con otros que habían vivido la experiencia de tener un hijo con esa enfermedad y decidieron crear la primera fundación pediátrica latinoamericana con un servicio propio de oncología infantil dentro de un hospital público municipal.

Así nació la Fundación María Cecilia de Ayuda al Niño Oncológico, que hoy funciona dentro del Hospital Materno Infantil de San Isidro con cuatro médicos que ellos costean.

"El hospital nos presta el lugar y nos brinda el servicio de internación", explica Sol, hermana de María Cecilia. Ella trabaja en la fundación y percibe un sueldo, a diferencia de sus padres, que si bien son los fundadores y el alma del proyecto, jamás tocaron un peso.

Oswaldo es remisero y María Ester, artesana, y viven de su trabajo porque ellos mismos establecieron que nadie de la comisión directiva puede recibir un sueldo de la organización.

"Todo lo que recaudamos es para ayudar a los chicos y queremos ser absolutamente transparentes", explica Oswaldo durante una mañana en el bar del hospital, luego de haber trabajado toda la noche. Está sin dormir, pero accedió acercarse al hospital para contar su historia a la nación, aunque él y su mujer aún hoy, a más de 22 años de la muerte de su hija, eviten volver al hospital y, sobre todo, al área de internación.

"Nosotros hacemos lo que haga falta, pero venir y ver a los chicos internados aún hoy nos hace muy mal. Enseguida viene el recuerdo de todo lo que pasamos con María Cecilia", confiesa Oswaldo.

Hoy, la Fundación María Cecilia atiende más de 3.500 consultas por año y allí, cuatro de cada cinco chicos con leucemia logran curarse. Todo se realiza sin aportes ni subsidios oficiales, sólo con la ayuda de particulares y de lo que recaudan a través de distintas actividades, como el recital que Valeria Lynch realizó el 30 de septiembre en el Teatro Nacional de Buenos Aires a beneficio de la fundación.

Pero como explica María Ester, no todo es dinero: "Necesitamos plata para sostener el servicio y los remedios para los chicos, pero sobre todo necesitamos manos dispuestas a ayudar. A veces es necesario conseguir un remedio o arreglarle la casa a un chiquito de bajos recursos para que pueda volver a su casa".