

Madres pioneras

Por Raquel López de los Reyes (Monterrey)

Todo empezó una fría mañana de diciembre de 1986, el 23 para ser más precisa. Recién desperté de la anestesia, en la sala de recuperación, cuando vi borrosamente la figura de una persona que estaba de pie, junto a mí, y su voz la percibí distante, temerosa: ¿Usted es la Sra. Raquel López?, me preguntó; le contesté que sí, intentando incorporarme, intuyendo que algo sucedía, y continuó diciendo: ¿Sabía usted que su bebé tiene síndrome de Down? Un silencio aterrador y ensordecedor se escuchó alrededor de mí y sentí que me desvanecí, solo recuerdo que alcancé a murmurar: No, no es así, usted no sabe lo que dice, al rato que venga mi esposo hable con él.

Ese fue el inicio. Posteriormente me tocó darle la noticia a mi esposo, el cual no comprendió lo que le dije, solo se limitó a abrazarme y a susurrar: No te preocupes, no te preocupes. Hubo lágrimas, muchas lágrimas, durante los siguientes días, meses... inolvidable Navidad nos pasamos en el hospital!

La fecha para darnos el resultado del cariotipo era el 13 de enero. Los días pasaban lentos, pesados, pero a la vez, la fecha se acercaba tan rápido que no quería que se llegara, porque sabía que el resultado iba a ser: Se confirma la sospecha, su hijo tiene trisomía 21. Y efectivamente así fue, y fue devastador.

Aunque lo amábamos muchísimo, nos dolía tener un hijo con esa característica, me dolía haberle fallado a mi esposo al no darle un varón perfecto... como ambos lo esperábamos: eso pasaba por mi mente. Pero por otro lado, después de que nos confirmaron el diagnóstico, de ahí, saliendo del consultorio del genetista, nos fuimos directo a una escuela de educación especial. No quería perder ni un minuto de nuestra vida, y así con **dolor, miedo, vergüenza, coraje** y un sinfín de emociones juntas haciendo explosión, empezamos, porque sabíamos que teníamos algo muy importante que hasta la fecha nos impulsa: el amor de Dios hacia nosotros y la fe de nosotros hacia Él. Aunque algunas veces le pregunté a Dios ¿Por qué, Señor, por qué a mí? sabía que a Dios no se le entiende, simplemente se le obedece, y que Dios no se equivoca, que lo que hace, lo hace perfecto y en su tiempo, y así empezó nuestro trabajo con Abraham.

Debo mencionar que no recibimos orientación de ninguna institución, ni llamada o visita de algún padre de familia, ni asesoría de algún médico. No teníamos ninguna información que nos guiara. Lo que había para él, eran las escuelas de educación especial. Aunque yo era psicóloga, les contaré la información que recibí en el séptimo semestre en la clase de Educación especial de la facultad de Psicología: "Los niños Down, al nacer, nacen con el pelo liso, y cuando lloran parecen un gatito maullando, viven muy pocos años y casi nunca hablan". Con esta información recibí a mi hijo, siendo psicóloga, ¡qué se podían esperar las madres que no tenían preparación de este tipo!

Empezamos a trabajar día a día, uno a la vez; empezamos a informarnos de lo que había que hacer, lo llevamos a revisión médica cuando le tocaba, batallamos mucho con las enfermedades infantiles, pasamos ocasionalmente días o tal vez semanas en el hospital. Y

EN RESUMEN | A pesar de las adversidades de la época en que nos tocó empezar, hicimos lo que nuestro corazón dictaba y lo que el sentido común determinaba: No quedarnos sentados a abrazar nuestro dolor, nos sacudimos y, aun con lágrimas, salimos a abrirnos paso en esa vida que se percibía incierta, a tocar puertas, una tras otra, hasta llegar aquí, donde el dolor se convirtió en fortaleza, el miedo se convirtió en esperanza, la vergüenza se convirtió en orgullo, y el coraje se convirtió en paz.

R. LÓPEZ DE LOS REYES

dirige el Centro de Enseñanza y Aprendizaje Activo en Monterrey, México
Correo-e: cea_raquel@hotmail.com



los meses pasaban, él iba creciendo y llegaron los logros, uno por uno: lo que se empezó a sembrar desde el 13 de enero, empezaba a dar fruto y no parábamos, sembrábamos por aquí, regábamos por allá, limpiábamos mas acá, etcétera. Así día tras día, mes tras mes, año tras año.

Festejábamos y nos alegrábamos tanto con cada logro, que cuando le salió el primer diente es como si hubiéramos visto una sonrisa colgate completa, lista para un comercial de televisión; cuando se sentó, nos pareció que ya era todo un niño grande; cuando gateó lo festejamos como si hubiera logrado medalla de oro en esa *especialidad*; cuando dio sus primeros pasos (a los 2 años con 2 meses) celebramos como si hubiera ganado el maratón de 42 km. de N. York; y cuando dijo sus primeras palabras, *mmm, nos sabían a gloria*; cuando leyó sus primeras palabras, bueno, pareciera que era un experto en literatura. Y qué les puedo decir de las graduaciones, cada nivel tiene su encanto, su esfuerzo, su sacrificio, sus lágrimas, sus alegrías. Recuerdo que cuando terminó kínder, pensé: *así como terminamos kínder, podemos terminar lo que sigue*, paso a paso, y despacio que tenemos prisa. Y concluyó: kínder, primaria, luego secundaria, y un día al término de su educación secundaria él mismo me informó: *Mamá me dieron la ficha de preinscripción de la prepa, y hay que presentar*. Bueno, pues presenta, le contesté. Y presentó y entró.

Posteriormente me di a la tarea de hablar con personalidades de Rectoría, para hacerles saber nuestra intención de que se abriera la Integración de personas con discapacidad intelectual al nivel medio superior y superior, porque para Abraham lo lógico era seguir con la universidad, argumentando que no solo lo académico era importante para estas personas,

sino que había otras áreas también de sumo interés, como lo son la social, emocional y lo adaptativo. Se logró una integración a medias, la respuesta fue: *Si la Facultad a la que pretende que entre su hijo, lo acepta, él puede estar, es a criterio del director.*

Y no esperamos, fuimos a la facultad de Artes Visuales y expusimos nuestra situación, y se logró que ingresara como alumno no oficial dentro de la Universidad Autónoma de Nuevo León, inicialmente con 2 materias. Actualmente solo cursa el taller de Pintura, el cual le perfecciona, orienta, guía, dirige, su futuro laboral: **ser pintor**. Utiliza técnicas que por su simpleza o complejidad él pueda manejarlas de manera autónoma e independiente, y creemos que lo está logrando.

Paralelamente a toda la formación académica, teníamos muy claro que un adecuado desarrollo de conducta adaptativa, de disciplina, de límites, de reglas, era sumamente importante, de tal manera que nos enfocamos a desarrollar en él los valores que consideramos que todo hijo nuestro debería de tener, y él por ser una persona con síndrome de Down no sería la excepción, al contrario, debíamos trabajar mucho más, más intenso y más veces.

En la actualidad, Abraham es un joven que se ha realizado en lo que ha deseado. Considero que a pesar de las adversidades de la época en que nos tocó empezar —no tuvimos a profesionales como Elsa, Araceli, Silvia o Raquel—, hicimos lo que nuestro corazón dictaba y lo que el sentido común determinaba, la clave fue: No quedarnos sentados a abrazar nuestro dolor, nos sacudimos y, aun con lágrimas, salimos a abrirnos paso en esa vida que se percibía incierta, a tocar puertas, una tras otra, hasta llegar aquí, donde el **dolor** se convirtió en fortaleza, el **miedo** se convirtió en esperanza, la **vergüenza** se convirtió en orgullo, y el **coraje** se convirtió en paz.

Hoy, después de más de 21 años, puedo voltear hacia atrás y ya no decir: *¿Por qué a mí?* sino: *Gracias, Señor, por escoger a esta tu sierva, hágase conmigo, tu voluntad.*

Texto de la ponencia expuesta por su autora en el Congreso de Síndrome de Down celebrado en Monterrey, N.L. (México) el 16 de octubre de 2008.