

PONENCIA

SRA. EDITH ROSARIO AQUINO ALCAZAR

OAXACA, OAXACA

Tenia 21 años, cuando Edith llegó a nuestro muy feliz hogar, mi esposo médico y yo laboratorista disfrutábamos de un noviazgo de 7 años de inmenso amor y felicidad, decidimos continuar nuestros planes juntos y nos casamos. Como mi esposo hacia su especialidad en Puebla, instalamos ahí nuestro hogar, no teníamos ningún familiar o amigo en esta ciudad, pero estábamos juntos y con esto nos bastaba.

En nuestro futuro solo veíamos felicidad, por eso cuando Edith nació, hubo un desplomé mayor que el de las torres gemelas, quede sometida a horas de soledad y de tristezas, de angustia y de mucho dolor. No se si fueron 1 ò 2 años, hasta que me llegó ese rayo de luz divina, que te impulsa levantarte, que te empuja a luchar y es cuando te das cuenta que no hay regreso, que la vida no se detiene y aun desconcertada y por instinto materno comencé a luchar por mi hija Edith.

Hace 33 años, yo volteaba a ver por todos lados y no encontraba a nadie que me guiara o por lo menos que me orientara y con inmensa angustia me di cuenta que estaba sola, en nuestras 2 familias, no vivían algo similar, todos eran solo espectadores.

Hoy después de 33 años, mi visión es totalmente diferente, hoy cuento con una familia fuertemente estructurada, inmensamente feliz; Edith de 33 años, Adriana de 31 años es Médico Dermatólogo, José de 24 años estudiante de derecho, José papá de 62 años y Edith mamá de 56 años. Hace 2 años se integra a nuestra familia Miguel cirujano Endoscopista, esposo de Adriana, formando un núcleo familiar de 6 miembros maravillosamente integrados. Pero estos 6 miembros no forman toda la familia de Edith. Su familia son sus abuelos ya fallecidos, sus Tíos, sus primos, sus sobrinos, su ahijado de bautizo, Leonardo; los cuales la han hecho parte de su vida, dándole un lugar muy importante en la familia.

Pero hoy quiero darles mi experiencia de vida, como logramos que de dos seres asustados y angustiados, Edith y yo hayamos formado una gran familia.

Quiero ser clara para poder transmitirles mis vivencias, por lo que he decidido englobar estos 33 años en 6 puntos:

1.- Mi hija Edith

2.- Mi esposo

3.- Mis otros 2 hijos

4.- Las familia (materna y paterna)

5.- La Asociación Pro Deficiente Mental de Oaxaca (fundada hace 30 años)

6.- Los amigos

QUIEN ES EDITH?..... es una hermosa gordita de 1 cuarenta metros de estatura con un Coeficiente mental en unas áreas de 5, en otras de 2 y en otras de 7 años

Es una joven cariñosa, expresiva, ama la alegría, el baile, vive esperando el siguientes festejo, suele tener el disco de las mañanitas en los cumpleaños, con varios días de anticipación; sin embargo también es necia, desordenada, rebelde y desafiante, capaz de desesperar a cualquier santo. Uno de sus mayores defectos es el sonarse con gran fuerza la nariz persistentemente incluyendo en restaurantes.

El pensar en su infancia y adolescencia significo por mucho tiempo la carrera angustiada de ir de terapia en terapia, de consultas, de diagnósticos, de quererle ganar al tiempo, de ser la sombra de nuestra hija para hacerla autosuficiente, el sentir la responsabilidad del diario aprendizaje, gastos económicos, en fin mucha demanda. No se ni cuando ni como pero llegó el momento en que me dije que no sólo eso era lo que Edith necesitaba.

Edith necesitaba una madre:

Una Madre equilibrada emocionalmente: que me permitiera ver el panorama completo y así poder echar mano de todo lo que nos rodeaba en beneficio de mi hija

Una Madre Realista: acepte la discapacidad de mi hija con toda la problemática que esto trae, nunca la soñé profesionista.

Una Madre positiva: aunque las cosas frecuentemente no salían bien, siempre les busque el lado positivo (siempre lo tienen), procuré ver el vaso medio lleno

Una Madre valiente: aunque siempre estuve llena de miedos y temores, enfrenté los problemas sin darles la vuelta

Una Madre con fe: Cada vez me apoyo más en Dios y me dejo llevar sin luchar tanto contra su voluntad.

Como quisiera encontrar una fórmula mágica para poder evitarles tantos momentos difíciles, más de una vez me senté a llorar mi suerte. Me gustaría, sobre todo a esos padres con hijos pequeños hacerlos llegar rápidamente a esta etapa que ahora vivimos con Edith.

Hoy es nuestra princesa, hacemos planes juntos, paseamos, nos divertimos, disfrutamos y sobre todo le hacemos sentir el inmenso amor y la felicidad que nos da tenerla con nosotros

Edith en nuestro hogar hoy tiene voz y voto, ya no hay grandes enojos ni pleitos con sus hermanos, solo hay uno que otro castigo y sí muchas recompensas y estímulos por su comportamiento; ahora es una gran compañía, es el amor de nuestra vida, pero después de 33 años... recuérdelo.

Mi esposo, hoy mi fortaleza. Hoy que veo hacia atrás, me pregunto que pasó con el durante los primeros años de Edith; él se concentró en su trabajo y yo a luchar con mi hija. Siempre hubo cariño aceptación y dinero pero no participación activa en su educación. Durante esos años pude haberlo perdido.

Como la vida transcurría a paso rápido, no insistí en involucrar a mi pareja; pero no hay discusión: la tarea es de dos. Nosotras las madres debemos hacerlos sentir, que si los 2 participamos en el proceso de su educación el beneficio de nuestro hijo será mayor.

Quiero recalcarles, que nuestra pareja es el hombro en donde nos apoyamos y es el único que también sentirá suya la problemática que vivimos. Es a quien podremos platicar nuestras tristezas, angustias y desesperanzas. Es ese Ser valioso que nadie podrá sustituir, con el formaremos cimientos fuertes donde se apoyaran nuestros otros hijos. Hoy les digo es la carta más valiosa que tenemos; no quiero ni pensar cuanto más difícil hubiera sido mi vida sin su compañía. Atesoremos su inmenso valor.

MIS OTROS DOS HIJOS.....

Hoy pregunto a mis hijos que fue para ellos el tener por hermana a Edith. Por diferentes razones Adriana y Edith, asistieron a la misma escuela los primeros años. Así que Adriana, ahora me cuenta que eso le generó Stress, porque tenía que estar siempre alerta para defenderla. Los niños suelen ser crueles y ella no permitiría que le hicieran daño y esto la aisló parcialmente de sus compañeros. Considera que influyó para que su personalidad sea tímida y reservada. En la adolescencia esto se superó fácilmente y dejó de haber Stress. Cuando Adriana encuentra al que ahora es su esposo, con naturalidad le hace ver que a su lado siempre estará Edith y que su bienestar viene incluido en el paquete. Ahora, ella siente

la responsabilidad de que Edith con o sin sus padres tenga una vejez feliz, incluso de que Edith muera dignamente.

Mi hijo José, a la edad de 7 años, le toca una etapa en que nos encontrábamos más estables, una madre con más experiencia y que siempre estuvo para él. Recuerdo que me contó que había sido agredido por un compañero, porque se había expresado mal de su hermana y le había dolido tanto que no pudo hacer más que llorar. Ahí le explique a mi hijo que su hermana no necesitaba lágrimas, que necesitaba que la defendieran con actos, con coraje y con toda nuestra fuerza y fortaleza porque ella no puede defenderse.

Mi hijo, ya en preparatoria, pasaba por su hermana a su escuela de educación especial junto con alguno de sus compañeros y platica, que al principio se cohibía de llevarlos; pero pronto se dio cuenta de que sus temores eran infundados ----- ojo, como casi siempre lo son -----. Sus amigos se llevaron bien con Edith, bromeaban con ella, le regalaban discos de música, su gran pasión, entraban a su escuela junto con él, convivían con sus demás compañeros y mi hijo me manifestó que sentía como la querían. Aun hoy la siguen saludando y en varias ocasiones la he escuchado contestar el teléfono diciendo: ¡Como estás Guey ¡

Madres, platiquen con sus otros hijos, que es lo que viven, que es lo que sienten. Asesórense con un profesional. Los otros hijos tienen derecho a continuar con una vida equilibrada. Procuremos que nuestros hijos discapacitados se relacionen con todos los círculos sociales posibles. No tengamos temor y enseñémosles que también nuestros hijos son hermosos, que poseen un gran corazón muy diferente a todos los demás y veremos cuantas alegrías y momentos de orgullo nos harán pasar.

LA FAMILIA

Saliendo de aquí, quiero que analicen y busquen quien es el que se interesa más por su hijo, quien tiene gestos de atención con el, porque los van a convertir en padrinos de su hijo. Es valiosísimo cultivar a aquellos que en un momento de la vida se subirán a nuestro barco y remarán junto a nosotros. Para bien de nuestro hijo, siempre habrá que sembrar primero; yo lo logré con mi familia, siendo cariñosa, atenta, dándoles amor y tiempo; interesándome por sus problemas, por su futuro, y como dije subiéndome a su barco y en la colita ir remando con ellos en el transcurso de su vida. En pocas palabras..... Otros hijos. Esto hice durante muchos años: agradezco a Dios, que hoy Edith cuenta con varios lazos en la familia: Es

aceptada, querida y cuidada por unos más, por otros menos, pero no conozco a ninguno en la familia que le sea indiferente.

Cuenta con su tía Tere que la ha llevado de viaje en varias ocasiones, así como con sus primos Pati y Mayi con quienes más se identifica, que son de su misma edad y de donde surge Leo, el ahijado de bautizo de Edith.

Hoy que analizo a la familia me siento muy contenta y satisfecha del lugar donde colocan a mi hija.

Asociación Pro deficiente Mental de Oaxaca

Hace 30 años, asistí al primer encuentro de CONFES, no se imaginan el valor tan grande que tiene en mi vida, este cometa como yo le llamo; ya que he descrito a CONFES como una estrella, que con su cauda cobija a todas las asociaciones. CONFES nos empujó a formar nuestras asociaciones. Una de las cosas más atinadas que he realizado en mi vida; Nuestra asociación pronto cumplirá 30 años de vida, 30 años de haber formado otra familia, de sentir a sus hijos como parte de mi vida y de mi lucha. Es gratificante ver como todos los padres luchamos por el bienestar de ellos, como buscamos su felicidad y aún ahora, como planeamos el futuro de ellos para cuando ya no estemos, el que puedan continuar con una vida alegre y digna y sigan paseando y disfrutando de este gusto por la vida que ellos tienen.

Los amigos

Quise nombrarlos, porque el hecho de que yo no supe involucrarlos, no quiere decir que ustedes no lo hagan. En ellos hay una gran aceptación por Edith, platican con ella pero no les interesa ni lo que vive ni su futuro ¿quizá, porque no deje que la conocieran bien o ¿no supieron como tratarla? o mi sentimiento de madre me dictó que no era gente preparada para convivir con ella o porque en mi familia encontré tanto cariño para ella, que ya no tuve necesidad de buscar más.

Madre, tu grandeza es inmensa

Tu serás el apoyo para toda tu familia y en los momentos de desconcierto, buscaran tu mirada y al encontrarla habrá en ella firmeza y desafío. Y en momentos críticos, cuando sientas que estas parada en el filo del abismo te llenarás de valor y le demostraremos al mundo, marcando una nueva época, que el tener un hijo con discapacidad no es una pena,

sino una oportunidad, que no todas pudieron tener: el ser y saberte que eres una supermadre