

¿QUE TIENEN DE ESPECIAL LAS MADRES DE NIÑOS ESPECIALES?



En primer lugar, tienen un poder de reacción que es envidiable. Todas han debido superar el trance del diagnóstico y sacar fuerzas de flaqueza. Pensemos que, después de recibir la noticia, nada es igual, ya no es igual ni el sol ni la lluvia, ni son iguales los bebés ni las mamás...todo cambia, es el antes y el después del diagnóstico. Y, ante este cambio, el ancla es la madre, es la que reacciona, devuelve la serenidad, tranquiliza, es la que busca la información, es la que aprende, es la que enseña.

De golpe y porrazo su rol de madre se ha visto complicado y ella nunca había considerado siquiera esa posibilidad. Esa madre, dispuesta a ser simplemente madre, ha debido aprender a cumplir tantos roles... médico, enfermera, terapeuta, maestra, al tiempo que cumple su papel de madre. Debe soportar que se desdibuje su rol y que a veces prive lo que no es pertinente al proyecto primigenio; debe aceptar de buen grado la intromisión de una persona “de afuera” que le enseña cómo relacionarse con su hijo, que le indique todo... cómo darle de comer, cómo hablarle, cómo cantarle, y además debe acudir animosa al examen semanal en el que deberá rendir cuentas de lo hecho.

Las madres especiales ven a su hijo especial a través de un cristal de

tinte distinto... lo aman, lo miman, lo protegen, lo cuidan y lo evalúan constantemente... quizás sólo lo miren como hijo cuando esté dormido y cuando no tengan que ver si saca la lengua o se sienta con las piernas abiertas o se le desvía un ojo...

Las madres especiales también se ven presionadas por el entorno, se sienten siempre en situación de examen; van por la calle escudriñando la expresión de los caminantes, van al jardín de infancia atemorizadas por un posible informe negativo de la maestra, van de compras pretendiendo que su hijo sea un dechado de cualidades porque sienten que eso les exige la sociedad; van, temerosas, ante las docentes y terapistas a preguntar el por qué de una metodología o de un objetivo cuando, si fuese un niño común, directamente cuestionarían el tema y lo llevarían ante una reunión de padres de clase... pero allí son las únicas, están solas y no se animan a plantear un tema como ése a los demás...

Los demás miran los logros de sus hijos con asombro y se lo hacen saber en forma de “elogio simpático” y ellas siguen sufriendo en soledad porque les marcan las diferencias y no las similitudes. No falta quien, ante el niño especial en una fiesta infantil, pregunten si toma Coca Cola y hay que tener mucha presencia de ánimo para responder “si hay, sí; si no, jugo por favor”... Y cuando la madre va a buscar al niño, no faltará la abuela que le comente “viera lo bien que jugó y cómo se reía con el payaso” y la madre hará de tripas corazón y asentirá con una sonrisa...

Las madres especiales tienen el privilegio de conocer momentos de profunda felicidad y satisfacción que las madres comunes, a veces, no saben apreciar... cada logro, cada progreso serán motivo de una alegría sin par y les darán fuerzas para seguir adelante, poniendo una canción en su corazón que perdurará en los momentos de desaliento.

Las madres especiales trabajan y reeducan a tiempo completo... no lo

deberían hacer, pero es tal el ansia de ver bien a sus hijos, de alcanzar las metas deseadas, que no cejan y siempre incorporan lo pedagógico en las circunstancias más informales. Cuando discuten una alternativa de tratamiento y plantean que no están conformes con la misma, deberán soportar que algunos las miren con suficiencia como planeando que “aún no han asumido la realidad del diagnóstico” y ellas deberán retirarse, sumisas (salvo algunas que son las que “rompieron las cadenas”, sabiendo en su fuero íntimo que tienen razón por tener aspiraciones para sus hijos y debiendo conformarse con lo que “graciosamente les conceden”.

Las madres especiales parecen ser madres de ciudadanos de segunda, y se espera que agradezcan cualquier concesión ya a veces, si no han recibido la ayuda oportuna, caminan por la vida como pidiendo disculpas por lo ocurrido.

Lo terrible es que las madres especiales tienen días de veinticuatro horas como el resto de las madres y en ese lapso, deberán atender a todo lo estrictamente pertinente a su rol, también a lo terapéutico y, por si esto fuera poco, deberán sobreponerse a los obstáculos, superar los prejuicios, enseñar con el ejemplo y tener una paciencia de santas.

También las madres especiales deberán contar con una dosis de realismo superlativo que le permita aceptar que su hijo no ha alcanzado ni alcanzará esos objetivos que se habían fijado con anterioridad, aceptar que su hijo no tiene el rendimiento óptimo que le permitiría aspirar a esos resultados que aparecen en los libros y en los medios de comunicación; deberán reconocer esta situación, aceptarla y, sin bajar la guardia, plantearse nuevos objetivos más acordes con esa persona que es su hijo. Ellas sentirán, en ese momento, que están solas, que fracasan, que hicieron algo mal... y deberán superar solas ese momento de honestidad.



Por eso nos pareció que hoy debíamos reflexionar acerca del papel de las madres especiales, que muchas veces (afortunadamente) están acompañadas por padres especialísimos que se arremangan y se meten en el fragor de esta lucha, y rendirles el justo reconocimiento que su tarea merece.

Ana María Martínez

Aporte de REDI Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad

Documento procedente de la página:

<https://mpspapas.wordpress.com/2013/03/29/que-tienen-de-especial-las-madres-de-ninos-especiales/>