

# EL CISNE

DISCAPACIDAD EDUCACION REHABILITACION

El Cisne es una publicación de aparición mensual y de interés para todas aquellas personas que de una u otra forma estén vinculadas con el tema de la discapacidad y para el público en general.

## Testimonio

### Maternidad y discapacidad

**El entorno familiar y social ejerce una fuerte resistencia para reconocer los derechos de las mujeres con discapacidad.**

**Además, son cuestionadas cuando deciden ser madres y constituir una familia. El siguiente es el testimonio de una de ellas, madre de Ana Sofía, una niña de seis años de edad, quien porta la misma discapacidad.**

Un tema fundamental en mi vida, lo más importante que me ha pasado: ser madre.

El contar mi experiencia de ser una orgullosísima “madre de una niña con discapacidad”, me hizo pensar primeramente en mi propia madre. Ella y yo ¡qué diferentes somos! pero al mismo tiempo, ambas damos la vida por nuestra hija con discapacidad. Me detengo un poco y reflexiono: “pero es que ella se enfrentó a un mundo mucho más complicado, lleno de escaleras, de barreras arquitectónicas, sociales y culturales, de médicos irresponsables, de una sociedad cerrada para la inclusión de las personas con discapacidad en la vida cotidiana”. Cuando yo nací (hace 37 años), mis padres de 25 y 24 años de edad, ambos hermosos por dentro y por fuera, sanos de nacimiento, fuertes como los robles y con perspectivas de ser muy exitosos en su vida juntos, recibieron una niña a quien tuvieron que cambiar la sangre (algo más o menos sencillo). Con el paso del tiempo, esa niña no hacía los movimientos adecuados para su edad (nadie lo sabía), hasta que el doctor decidió sacarme una ortesis que de nacimiento me ponían para la cadera y pidió a mi madre que me dejara sentada; cosa que no ocurrió... A partir de ese momento, mi familia inició un largo peregrinar. Con réplicas de no aceptación, pasando por las típicas etapas de “ese doctor está loco”, “no, a mí eso no me pasa”, “¡seguro que es por tu familia!”, “¿por qué a nosotros?”.

Transcurridos 19 años de mi vida, mis padres y yo pudimos decir por fin “Sí, nos tocó a nosotros. Sí, necesitamos modificar nuestro medio. Sí, quiero a mi hija aunque no sea tan ‘perfecta’ como yo...”

En la actualidad mis padres han cumplido 25 años, pero de divorciados.

Mi madre, a sus 60 y tantos años, trabaja, da cursos, es consultora y es una abuela orgullosa.

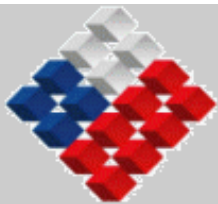
Cuando le dije a mi padre que yo -su única hija- iba a ser madre, se desmoronó y no ha sido capaz de ver que ya crecí, que estoy felizmente casada y que soy mamá.

Recuerdo que al entrar como asociada activa a Libre Acceso A.C. hace 14 años atrás, los mayores nos hablaban de la importancia de abrir brecha y poner accesos en todo México, con el fin de apoyar a los que venían. Trabajaba por el simple impulso de ayudar a los demás, que como yo no podían acceder por propia voluntad (y propia llanta) a cualquier inmueble. Yo no pensaba en hijos; la verdad es que nunca se planteó esa cuestión en casa, pues yo seguiría siendo una niña para mis padres hasta el fin. Además, no tenía tiempo de pensar en nada, estudiaba en una universidad donde no había rampas y mis compañeros tenían que empujar mi silla de ruedas por el pasto, para subir o bajar a mi salón. En algunos años trabajaba y mi tiempo libre era para las personas con discapacidad. Claro, en lo personal tenía a veces algún galán, hasta que en 1997 inicié una relación seria y estrecha con quien ahora es mi marido, de profesión arquitecto.

#### ¿Podré tener un hijo?

Llegué a una edad donde tuve que tomar una decisión formal: los bebés se me antojaban, todas mis amigas con y sin discapacidad habían tenido hijos y me preguntaba: ¿y yo qué?, ¿podré tener un hijo? ¿Hereditará mi discapacidad?

Mi esposo y yo consultamos a una genetista, quien confeccionó un cuadro con nuestros árboles genealógicos. Nos dijo que la probabilidad era muy baja, pero que a veces pasa. Entonces nos arriesgamos, creyendo que no nos íbamos a embarazar, que eso no nos pasa a las personas con



GOBIERNO DE CHILE  
FONADIS



tanta discapacidad como yo.

El paso del tiempo confirmó lo contrario: en la sexta semana de gestación, el médico nos mostró ese pequeño huevo a través del ultrasonido, quien tenía un pequeñísimo latido -su corazón- dentro de mí.

Mi madre me advirtió el alto costo que eso me iba a representar. Yo lo asumí obnubilada por esa gran noticia: fuera como fuera yo amaba a ese ser, así que la sorpresa de mi madre estalló en un "¡Felicidades! Aquí estoy para ayudarlos".

Mi esposo Andrés y yo iniciamos el trámite para que nuestra hija naciera con los mejores médicos y en las mejores condiciones que el país nos refería: un hospital público para alto riesgo. No era para nosotros: los baños no eran accesibles, tampoco las camas. El hospital era un lugar bastante feo, encerrado, inaccesible, ruidoso e ineficiente. Tuvimos que buscar una opción en el área privada con mi médico particular, pero sin contar con un seguro de Gastos Mayores, pues yo era rechazada por padecer una discapacidad congénita. No obstante el gasto extremo, nos salvaron la vida a mi hija y a mí: ella nació muy chiquita con la necesidad de estar durante 5 semanas en terapia intensiva y yo otro tanto a causa de un problema muy grave. El costo en mi salud ha sido muy alto; desde que nació mi hija dejé de caminar con muletas y dependo de una silla de ruedas y de mi marido para levantarme de la cama, ir al baño, bañarme, subirme a mi coche, etc. Imagínense lo que era atender a una recién nacida: tuvimos que destinar a una persona para atenderla, como si fuera su mamá.

Mi madre y mi marido han sido un gran apoyo, aunque no me queda más remedio que contratar personal que me ayude con mi niña. Desde su segunda semana de vida, mi chiquita tuvo terapia física. Por ley familiar, empezamos un peregrinaje de médicos distinto al mío (mis padres me habían llevado a TODA clase de médicos, especialistas, hasta brujos y adivinadores para que me "quitaran" la discapacidad). Acepté llevarla con un solo especialista, un solo doctor, un solo tratamiento. Pues en pleno siglo XXI, sólo sabemos que el gen que en mí fue recesivo se convirtió en dominante (es decir que sí se hereda). Mi hija fue sometida a una biopsia muscular; a mí me han hecho tres, sin arribar a ningún resultado.

### **Mi hija: mi reto**

Para no atrasar sus estudios académicos ni los de mejoría física, hemos decidido darle una rutina física con las personas que consideramos sean adecuadas. Ana Sofía ha ingresado a una escuela regular de carácter incluyente, que cuenta con rampas. Actualmente, toda la comunidad educativa está gestionando fondos para un ascensor, porque hay por lo menos un alumno con discapacidad en cada salón.

Creo que Ana Sofía, mi hija, llegó a un medio de mayor aceptación al que yo llegué, pues mis amigos, mi familia y la familia de su papá son concientes que tenemos un gran número de personas con discapacidad en el mundo entero. Sus compañeros de clase y los hijos de mis amigos juegan y la incorporan de forma natural en sus actividades.

Ella es mi reto, ella se siente diferente a los demás, ella tiene que aceptar su realidad (tiene 6 años). Le ha sido difícil darse cuenta que su madre es distinta a las demás. No obstante, ella puede ir a mayor cantidad de lugares accesibles.

Mi vida antes de ser mamá ya no tiene sentido para mí. Actualmente se ha vuelto crónico mi problema de falta de fuerza, ya no puedo trabajar más de ciertas horas al día (coordino un diplomado en Filantropía en la Ibero). El haber sobrevivido a ser madre me ha costado mucho, pero lo vale el amor de esa niña a quien debo enseñarle tantas cosas. Es el motor que me tiene aquí, pues ahora entiendo más claramente el significado de trabajar por los que vienen.

### **Lic. María Eugenia Antúnez Farrugia**

E-mail de contacto: maruantu@att.net.mx