

“ROMPIENDO BARRERAS”: UN MODELO AFIRMATIVO DE DISCAPACIDAD

“JUST CRASH THROUGH IT”: AN AFFIRMATIVE MODEL OF DISABILITY

Rosalía Baena Molina

*Área de Lenguas Modernas
Universidad de Navarra*

En este relato, encontramos la vida de una mujer que ciertamente rompe moldes: con focomelia en los cuatro miembros, Rosaleen Moriarty-Simmonds se describe a sí misma como una persona normal y feliz. El título original del relato, “Just Crash Through It”, refleja la fuerza con la que quiere dejar un testimonio muy positivo de lucha y superación.

La autora describe el contexto histórico y social en el que ella nació para explicar por qué se considera tan afortunada. Ella es uno de los 12.000 bebés, que, en los años 50, fueron víctimas de los efectos de la Talidomida en madres embarazadas, aunque ella ni murió al nacer (como el 60% de estos niños), ni la abandonaron en el hospital (como al 50% de los que sobrevivieron). Muy al contrario: nació y creció en una familia feliz que siempre la apoyó, estudió con éxito una carrera, ha

comenzado su propio negocio, ha formado su propia familia. En este contexto, ella plantea que tiene más motivos para ser digna de envidia que de lástima. La limitación que le impone su focomelia la ha superado con esfuerzo, apoyo e ilusión, y no es determinante en su calidad de vida.

En este relato se plantean diversos dilemas éticos de gran actualidad: el deseo/derecho a ser madre, el uso/abuso de los tests genéticos, los límites/derechos de las personas con discapacidad, etc. Lo que este relato aporta al debate en torno a estos dilemas, no son criterios morales sobre cómo actuar, sino una experiencia concreta y positiva de lo que puede significar ser madre con una discapacidad. Su influencia, como explica Alejandro Llano, radica más bien en el ámbito emocional, en cuanto que mueve al lector a la reflexión y a replantearse sus propias

convicciones. En este tipo de narrativas personales, se invita al lector a un mundo íntimo, con frecuencia relativo a la corporalidad. En ellos, la pre-eminencia que se da al corazón pone de manifiesto de modo inmediato que somos seres relacionales. Como explican Smith y Sparkes, estos relatos al re-contextualizar lo que los lectores quizá ya supieran y a la luz de un encuentro con otras vidas, pueden fomentar la empatía, la solidaridad, la comprensión de vidas ajenas (25).

En definitiva, Moriarty-Simmonds quiere influir en la percepción social de la discapacidad, ilustrando con su propia vida la idea de que las barreras más temibles no provienen de su limitación física, sino de un ámbito social: no sólo las barreras en los edificios y transportes, sino sobre todo las de modelos de perfección física y social. Esta madre dibuja un modelo afirmativo de la discapacidad mediante un punto de vista que rompe esquemas, contribuyendo así a derribar barreras mentales que se alzan como muros infranqueables en nuestra relación con los demás: prejuicios y estereotipos sobre qué significa realmente vivir con una discapacidad.

Bibliografía

- Llano, Alejandro. "Dimensión ética del discurso narrativo." *Análisis del discurso: lengua, cultura, valores*. Ed. Manuel Casado et al. Madrid: Arco Libros, 2006.
- Smith, Brett and Andrew C. Sparkes. "Narrative and its Potential Contribution to Disability Studies." *Disability & Society* 23.1 (January 2008): 17-28.

Título: "Rompiendo barreras"

Autora: Rosaleen Moriarty-Simmonds¹

(Traducido por Aína Martí y Rosalía Baena. Derechos de autor adquiridos de Spinifex Press. <http://www.spinifexpress.com.au>. Originalmente publicado como "Just crash through it" by Rosaleen Moriarty-Simmonds. *Defiant Birth: Women Who Resist Medical Eugenics*. Ed. Melinda Tankard Reist. Melbourne, Australia: Spinifex Press, 2006. 239-257).

Soy una mujer minusválida de 44 años, felizmente casada, y con un hijo al que adoro; tengo un negocio próspero, además soy miembro de un consejo escolar, hago voluntariado, tengo habilidades artísticas, y una amplia vida social-estoy siempre muy ocupada y totalmente satisfecha. Nací y me crié en Cardiff, al sur de Gales. Mis padres son de origen irlandés; mi padre es de Ardfert, a las afueras de Tralee y mi difunta madre era de Ballyhack, un pequeño pueblo de pescadores, cerca de Waterford. Tengo dos hermanas pequeñas, Deborah y Denise. La gente me llama Rosie.

El nombre que se le da a mi minusvalía es "focomelia de cuatro miembros", causada por un fármaco conocido como Talidomida. Lo que me sucede, básicamente, es que tengo las piernas muy cortas, sólo hasta la rodilla (como si me hubieran amputado una pierna) pero con

1 Esta traducción ha sido realizada con el apoyo del proyecto de investigación "Narrativas y globalización: la autobiografía como mediación cultural", dirigido por la prof. Rosalía Baena y financiado por la Fundación Universitaria de Navarra (2008-2010).

pies, y, en cada hombro, tengo dos dedos. También tengo limitada la visión en el ojo izquierdo y la audición en el oído derecho. No sé qué órganos puedo tener dañados (si es que los tengo), pues nunca me he sometido a ningún chequeo ni a ningún escáner, y, en cualquier caso, no tengo especial interés en averiguarlo. La talidomida es un fármaco no-barbitúrico e hipnótico descubierto por primera vez en Alemania en 1954. En 1957 se empezó a comercializar tanto allí como en otros países del mundo para tratar, curiosamente, dolencias leves como el resfriado, la gripe o la tos. Para cuando se retiró en Alemania el 27 de noviembre de 1961, la talidomida ya se distribuía bajo 51 nombres diferentes, en 11 países europeos, 7 africanos, 17 asiáticos y 11 americanos.

En Inglaterra, la comercializó por primera vez en abril de 1958 la empresa "Distillers Company (Biochemicals)" (empresa que fue absorbida por Guinness en 1986 y posteriormente por Deagio) bajo los nombres de Talidomida, Distaval, Tensival, Asmaval, Valgis y Valgraina. Durante dos años se podía comprar con y sin receta. La talidomida se promocionó ampliamente como la "medicina milagrosa", y justo antes de su retirada en el Reino Unido, Distillers estaba comercializándola activamente con mensajes que insistían en lo seguro que era el fármaco: "sin riesgo alguno para la madre o el hijo". Si se tomaba talidomida durante el período más sensible del embarazo, es decir, durante los tres primeros meses, y después entre los días 35 y 49, las consecuencias eran, generalmente, defectos muy graves en los oídos, los brazos y

las piernas, así como malformaciones internas, las cuales provocaban con frecuencia una muerte temprana. En todo el mundo, hubo 12.000 bebés que nacieron con minusvalías causadas por la talidomida. Cerca del 40% murieron antes de cumplir un año.

Como tantas otras mujeres, mi madre tenía náuseas por la mañana, por lo que el médico de cabecera le recetó talidomida para aliviar los síntomas. Las ecografías de los embarazos no existían a finales de los años 50 ni principios de los 60, con lo cual nadie sabía que mi madre iba a tener un bebé discapacitado hasta que nació el 6 de diciembre de 1960.

Mi madre había estado ya en el hospital aproximadamente un mes por toxemia, por lo que ya conocía bastante bien a los médicos y enfermeras. Tuvieron que inducirle el parto; cuando finalmente nació, me apartaron bruscamente de ella y mi madre se quedó sola en la mesa de parto. ¡Sólo tenía 18 años! Recuerdo cómo ella me contaba que en ese momento supuso que yo había muerto por las reacciones de la comadrona y de los médicos.

Mirando atrás, mi madre recordaba cómo fue aquella escena; vio a médicos e enfermeras en estado de shock, hablando de forma inconexa, sorprendidos a la vez que angustiados, murmurando desesperadamente y cómo, sin que apenas ella pudiera reaccionar, la enfermera desapareció conmigo en brazos. Finalmente, alguien vino y la sedó.

Al parecer, ninguno de los médicos ni enfermeras de la maternidad se veían capaces de contarle a mi padre lo que había pasado cuando éste llegó al hospital des-

pués del trabajo. Llamaron a otro médico del hospital central que tuvo la difícil tarea de intentar explicarle a mi padre cuál era la situación. Pero, desgraciadamente, no tenía respuestas para la gran cantidad de preguntas que le hacía mi padre. Cuando regresó a casa de mis abuelos, donde estaban esperando muchos familiares para saber si mi madre había tenido un niño o una niña, tuvieron que sujetarle porque había perdido el control. Estaba desconsolado y era incapaz de asimilar qué estaba pasando, cómo y por qué.

Durante muchos años, mis padres tuvieron un sentimiento terrible de culpa y de compasión hacia mí. Hablábamos de ello de vez en cuando y no importaba cuántas veces les dijera: “yo no os culpo” porque, aun así, se podía ver la tristeza en sus ojos.

Tres días después de mi nacimiento, mi madre se quitó el gotero e intentó ir por su propio pie al cuarto donde estaban los recién nacidos. Antes de que pudiese llegar allí, se cayó y sufrió una hemorragia. Finalmente, los médicos advirtieron que debían intentar explicarle qué estaba pasando y dejarle verme. Por tanto, me envolvieron en una manta y me dejaron en sus brazos. Al principio, como ocurre con todos los recién nacidos envueltos en una manta, puedes ver su carita mirándote fijamente. Tomándose su tiempo, me desenvolvió la manta. Parecía no importarle que no tuviera brazos ni piernas. Nos enamoramos nada más vernos y surgió una unión inquebrantable entre madre e hija. Ella me comentó que había dicho: “¿A qué es preciosa? Es mía”. A partir de aquel momento, se me

trató como a los demás miembros de la familia. Afrontamos todas las barreras que nos encontrábamos ya fueran físicas, psíquicas o del entorno como una familia. Dondequiera que fuesen, yo iba con ellos. Todo esto ocurría a pesar de que los médicos decían a mis padres: “Sois una pareja joven, dejarla aquí (en el hospital), marchaos y empezad de nuevo”. Afortunadamente, se quedaron horrorizados y, aun siendo tan jóvenes, tenían claro que yo iba a ir a casa con ellos. Ambos se criaron en un ambiente muy católico y contaban con el apoyo de muchos miembros de la familia. Nos mudamos a casa de mis abuelos maternos y todos me trataron con mucho cariño.

Yo fui uno de los bebés afortunados; aproximadamente el 50% de los bebés que nacieron afectados por la talidomida en este país fueron abandonados por sus padres y crecieron en orfanatos. La talidomida afectó a padres, familias y niños de forma indiscriminada: a ricos y a pobres, desde barrenderos a científicos; y a todas las culturas y religiones. Algunas parejas se divorciaron por no poder llegar a un acuerdo sobre el futuro del pequeño. En las familias que decidieron quedarse con los niños afectados, la mayoría de los hermanos les protegían y les querían, pero en otras les veían como intrusos o rivales, especialmente si necesitaban mucha ayuda física.

A mí siempre me animaron a ser lo más independiente posible para defender mis derechos y los de otros, para gritar y ser escuchada, para “nunca decir nunca”, para creer que no existen palabras como “no puedo”. De hecho, un buen amigo

mío, también afectado por la talidomida (que ya ha fallecido), y yo inventamos un lema maravilloso: "Si no puedes superarlo, o no puedes evitarlo, simplemente vete de frente"².

Hubo más de 450 bebés afectados que sobrevivieron en este país entre 1958 y 1962. Para la profesión médica fue un hallazgo. Disponían de una partida entera de conejillos de indias con los que experimentar. En general, la percepción que la sociedad tiene de "la imagen, la belleza y la normalidad" se ha visto influida, a lo largo de la historia, por las ideas greco-romanas sobre qué es un cuerpo bello. Para ser más agradables a la vista, tener un aspecto más normal para la sociedad y que ésta nos aceptase, los médicos tenían que reconstruir las partes perdidas. Su actitud en ese momento fue así de simple: si faltan miembros, los reemplazamos.

Así que yo, como muchos otros, me sometí a diferentes intervenciones para enderezar mis piernas (que estaban torcidas de nacimiento). Hubiera dado todo lo que fuese por tenerlas en su posición correcta, pero me tenía que conformar con unas prótesis cuyo resultado no era nada natural.

Sufrí horas de dolorosa y frustrante rehabilitación para intentar aprender cómo caminar con mis nuevas piernas; un ejercicio inútil, especialmente si careces de brazos con los que apoyarte para mantener el equilibrio o protegerte en caso de caída. Para remediar esto me colocaron unos brazos artificiales sujetos a una cha-

queta metálica y que se movían gracias al gas del cilindro que me colocaban en la espalda. Tenía muchísimas ganas de acabar con la rehabilitación, pero ese fin parecía estar muy lejos.

Nos costaba mucho dar cada paso, y dado que nos caíamos continuamente, decidieron darnos también cascos para protegernos del impacto. Lejos de tener una apariencia normal, que obviamente era lo que pretendían, nos estábamos pareciendo cada vez más a un Mickey Mouse de hojalata.

Los médicos se esforzaban por ayudarme, y no hacían caso a mis objeciones ni opiniones contrarias. Parecían no darse cuenta de que me las arreglaba mejor por mí misma: podía moverme con más facilidad y a más velocidad sin esos cacharros, ¡y con una sonrisa en la cara!

Mi familia me ofreció todas las oportunidades para que desarrollase todo mi potencial. Sin embargo, intentar conseguir una buena educación era toda una lucha. Entre los cuatro y los catorce años fui a un colegio para niños discapacitados que estaba relativamente cerca de casa. En los 60 se esperaba muy poco de los discapacitados, y mucho menos en el terreno académico. En el colegio al que fui había una mezcla heterogénea de niños con diferentes capacidades, desde niños con dificultades de aprendizaje, hasta niños con problemas de salud mental o niños con discapacidades físicas, como era mi caso. El colegio entero iba al paso del más lento; disfrutábamos de una vida social muy activa, nos llevaban a muchos sitios en el "gran autobús verde", pero no aspirábamos a la excelencia académica.

2 En inglés: "just crash through it", frase que da título al relato en la versión original.

No fue hasta 1970 cuando modificaron la ley de Educación en el Reino Unido e incluyeron a niños discapacitados. Por fin, se reconoció nuestro derecho a la educación.

En aquel momento vino un nuevo director al colegio y tuvo una reunión con mis padres que fue crucial para mi futuro académico. Hasta entonces, mis padres se habían topado repetidamente con un muro de cemento en reuniones con autoridades académicas. Ni siquiera en el colegio donde iba mi hermana Deborah (16 meses menor que yo) conocían de mi existencia. Nos dimos cuenta un día cuando mi madre fue a buscar a Deborah y la encontró llorando desesperadamente.

La profesora les había pedido que hablasen sobre alguien que admiraran, y ella había hablado de su hermana mayor que carecía de brazos y piernas. Nadie le creyó y fue acusada de tener una "imaginación horrible". Esta situación reflejaba fielmente cuál la actitud generalizada sobre nosotros en los años 60.

En febrero de 1975, pude entrar en un internado femenino, llamado Florence Treloar School, en Alton, Hampshire. Por aquel entonces era el único centro habilitado para minusválidos que ofrecía una educación comparable a la de un colegio normal. El director de mi escuela anterior vio mi potencial y no dudó en mover unos cuantos hilos para conseguirme una plaza. Fui muy privilegiada de poder estudiar ahí. Destacaba en el colegio y en tres años me puse al día y conseguí muy buenas calificaciones. Después me matriculé en un curso de empresariales en la universidad de He-

reward, en Coventry, que también era para discapacitados. Allí disfruté de independencia, una fantástica vida social y ¡libertad para quedar con chicos!

En septiembre de 1980, tras mucho esfuerzo, conseguí la admisión en una universidad de Cardiff, mi ciudad natal, donde estudié empresariales (¡los asesores académicos no tienen mucha imaginación!). Por primera vez en toda mi vida, estaba al mismo nivel que mis compañeros, personas sin discapacidad. Harta de estudiar empresariales, y después de haber pasado mucho tiempo observando el comportamiento de otras personas debido a la gran facultad de observación que desarrollé al no poder moverme, fui a la Universidad de Cardiff y me gradué en Psicología en 1985.

Después de graduarme, creía, ingenua de mí, que sería cosa fácil conseguir un trabajo. ¡Qué disgusto! A pesar de enviar más de 250 solicitudes de empleo, me llamaron sólo para cuatro entrevistas. Al final, tuve que conformarme con un puesto en la administración como *executive officer* (nivel medio de dirección). Mi intención era pasar ahí sólo un par de años para poder adquirir alguna experiencia profesional. Siete años después, acepté voluntariamente una indemnización por despido. En 1993, pasé la mayor parte del año haciendo un curso de periodismo y, al mismo tiempo, me involucré más en el movimiento por los derechos civiles de los discapacitados y preparándome para ser una *disability quality trainer*³.

3 Consultor que asesora en temas para la igualdad de los discapacitados.

No obstante, en 1995 dejé mi trabajo y fundé una consultoría para cuestiones de discapacidad, el RMS *Disability Issues Consultancy*, que ofrece a grandes y pequeñas organizaciones del sector público y privado asesoramiento sobre cuestiones de discapacidad o prácticas profesionales (principalmente, informan sobre la ley de *Disability Discrimination Act 1995*⁴ e informan sobre los derechos civiles de los discapacitados).

Vi por primera vez al hombre que sería mi marido cuando ambos teníamos 4 ó 5 años, en el centro de recuperación de Prudential Buildings, Cardiff (convertido ahora en el Hotel Hilton); seguíamos encontrándonos ahí, además de en el encuentro anual de la Thalidomide Society AGM⁵ y en varios congresos hasta que fuimos adolescentes. Cuando teníamos unos veinte años, un grupo de afectados por la talidomida, que vivían en Gales, sugirieron que era una pena que sólo nos viéramos una vez al año en la Thalidomide Society; a partir de entonces, empezamos a quedar en un pub o en un restaurante, aproximadamente, una vez al mes; sin embargo, llegó un momento en el que dejamos de vernos. A pesar de todo, Stephen y yo nos manteníamos en contacto regularmente como buenos amigos.

Con veinticinco años ya nos habíamos graduado en la universidad y conseguido un empleo fijo, Stephen como procurador

y yo como funcionaria. Inesperadamente, Stephen me llamó un día al trabajo para invitarme a la inauguración de un restaurante para cuyos dueños había realizado un trabajo. Ambos estábamos en contacto con otras personas pero seguíamos solteros. Pasamos una noche estupenda y me sorprendí a mi misma pensando, "Es guapo y tiene una personalidad encantadora, ¿por qué no...?". Fue el principio de un romance apasionado en el que descubrí que Stephen me había amado durante años pero no me lo había dicho por miedo a estropear nuestra buena amistad, algo que apreciábamos de veras. Finalmente, nos prometimos en mayo de 1987 y nos casamos en septiembre de 1988.

Mirando atrás, recuerdo que cuando tenía aproximadamente 12 ó 13 años, durante una de mis estancias en la unidad de rehabilitación del Nuffield Orthopaedic Hospital en Oxford, una de las enfermeras nos llamó aparte a mí y a un buen amigo mío (el cual ya ha fallecido) que también estaba afectado por la talidomida, e intentó explicarnos la realidad de cómo venían los hijos al mundo. Pasamos la mayor parte del tiempo sonrojándonos por aquella situación tan embarazosa y casi perdimos de vista el tema sobre el que intentaba hablarnos: que nuestros cuerpos eran únicos, y que la medicina no sabía cómo se desarrollarían; es decir, no podían decirnos con certeza si podríamos tener hijos alguna vez.

Como muchas chicas, quería crecer, casarme, tener una familia y vivir feliz para siempre. Pero la primera vez que me dijeron que quizá no podía tener hijos, y teniendo en cuenta que no me gustaba

4 Esta ley se aprobó en UK en 1995 para evitar la discriminación contra personas discapacitadas en relación con el empleo, la provisión de bienes y servicios y la educación.

5 Esta sociedad organizaba encuentros anuales para gente afectada por la talidomida.

nada sufrir, pasé un periodo de mi vida pensando que los niños no eran para mí. Pero tan pronto como Stephen y yo nos casamos, mi amiga Deborah tuvo a su hija Jodie, mi amiga Tina tuvo a Kerry, y yo empecé a sentir mi instinto maternal.

Ahora y entonces, médicos, totalmente desconocidos, y una o dos veces incluso miembros de mi familia, me dijeron que probablemente no podría tener hijos, y algunos incluso dijeron que no debería. Desde un punto de vista médico, estuvieron pensando en muchas posibilidades, y tal vez se preocupaban por si tener un niño podría afectar mi salud. Para todos aquellos que, entonces, dudaron sobre mi capacidad para cuidar un niño o poder ocuparme de él, “un corte de manga” — ¡literalmente!

Suele ocurrir que, cuando más deseas algo, justo no sucede. Lo intentamos durante dos años, y no ocurrió nada. Probamos el método de temperatura basal sin ningún resultado. Al final, tras un chequeo médico en el centro de fertilidad —donde me preguntaban continuamente, “¿estás segura?”, “¿cómo te las arreglarás?”, “tu salud puede verse afectada”, etc.—, probé un fármaco para la fertilidad.

Tuve tres abortos, dos a las ocho semanas y el tercero a las diez semanas. En cada ocasión se nos rompía el corazón. A pesar de todos los avances en medicina, eran incapaces de explicarnos la razón de mis abortos.

Llegamos a pensar en la fecundación *in vitro* y nos tomamos un tiempo para considerarlo. Mientras pensábamos qué más podíamos hacer e intentábamos

aceptar el hecho de ser una pareja sin hijos, el milagro sucedió.

Antes de las Navidades de 1994 descubrimos que estaba embarazada de nuevo. Ambos estábamos emocionados a la vez que aterrados: emocionados porque había sucedido sin ninguna ayuda, y aterrados, porque ya había perdido mis otros tres bebés y temía que ahora pudiera suceder lo mismo. Por ello, aparte de nuestro médico de cabecera, que fue fantástico tanto en su actitud como en el apoyo que nos mostró, no se lo contamos a nadie hasta que no pasaron 12 semanas.

Varios miembros de la familia se mostraron preocupados cuando se lo contamos, mientras que otros estaban encantados; cuando se lo contamos a nuestros amigos, algunos se alegraron y otros se extrañaron, algunos se sorprendieron y otros simplemente mostraron curiosidad. Nos encontramos ante un montón de preguntas, desde, “¿cómo te quedaste embarazada?”, ante lo cual nos hubiera gustado contestar: “ya eres mayorcito para saberlo, ¿no?”. Otras veces nos decían, “Imagino que pasarás en la cama los nueve meses, ¿no?”, ante lo que contestábamos: “Espero que no, tengo un negocio que atender.” Cuando me decían: “¿Y qué hay de tu salud?”, les decía: “No estoy enferma, estoy esperando un bebé; me veo y me siento más sana que nunca.” También solían preguntar: “¿Cómo saldrás adelante?”, “¿quién cuidará del bebe?”, etc.

Teníamos todas las respuestas; habíamos tenido mucho tiempo para pensar en ello. Observamos cómo otra gente cuidaba a sus hijos y pensamos en cómo

podríamos solucionar las dificultades en cada etapa hasta que dimos con la solución: qué aparatos, equipamiento o incluso la ayuda de otros podríamos necesitar, inventar, obtener o adquirir. Por ejemplo, mientras que mucha gente mira unas tenacillas de ensalada y sólo ve un uso en ellas, la gente discapacitada es capaz de ver muchos más usos.

Como Stephen y yo nacimos ya con minusvalías, habíamos pasado toda nuestra vida buscando distintas maneras de solucionar nuestros problemas cotidianos. Ya habíamos conseguido mucho: fuimos bien educados, nuestras familias nos quisieron, aprendimos a conducir coches adaptados, nos casamos, conseguimos buenos trabajos, montamos nuestro negocio, nuestra propia casa y tenemos una gran vida social; ¡criar a un niño iba a ser pan comido después de todo!

Si alguien no veía con buenos ojos nuestra decisión de tener un niño, demostramos que estaban equivocados.

En aquellos momentos me sentía como “la Madre Tierra”, y creo que en otras circunstancias podría haber tenido muchos hijos. Durante mi embarazo estaba alegre y pletórica. Obviamente estaba más cansada mientras estuve embarazada, ¡naturalmente engordé! Como consecuencia tuve que hacer más despacio cosas como sentarme y levantarme del baño y de la cama. Pero pude trabajar bien hasta dos semanas antes de nacer James.

El seguimiento de mi embarazo lo llevó mi médico de cabecera y el departamento de sanidad de nuestro hospital. Mi médico dijo que se aseguraría de que me adjudicaran un doctor del hospital que

tuviera una mentalidad abierta. Entendí lo que estaba haciendo: incluso hoy en día hay mucha gente, particularmente en medicina, que cree que los discapacitados no deberían tener hijos.

En nuestra primera visita al hospital dejé claro que no quería ser sometida a ningún examen intrusivo, y que no iba a permitirles hacerme un análisis de sangre para ver si llevaba en el vientre un bebé discapacitado o no. Stephen y yo (quienes somos polos opuestos con respecto a las políticas sobre discapacidad) estábamos de acuerdo en que, incluso si teníamos un hijo discapacitado, no nos importaría, lo seguiríamos queriendo y apreciando igual. Además, como ya había tenido tres abortos, no quería arriesgarme a perder este bebé. La mayor sorpresa de esa visita fue mi encuentro con la comadrona de más experiencia, que resultó ser una de las jóvenes enfermeras de servicio el día en que nací en el Hospital Materno de Glossop. Hablamos sobre el impacto que causó mi nacimiento en tanta gente. Lamentó saber que mi madre había fallecido, pero se alegró mucho por mi embarazo y se esforzó para que tanto el embarazo como el parto fuesen una experiencia positiva.

Exactamente el día esperado, el 9 de Agosto de 1995, a las 8 de la mañana rompí aguas. Recuerdo que pensé: “Menos mal que ha pasado mientras estaba en el baño, si hubiera estado en la silla de ruedas eléctrica, ¡me hubiese electrocutado!”

Stephen vino a casa después del trabajo y llegamos al hospital a media mañana. Aunque había roto aguas no había ningún signo de contracción. Mi médico era un

acérrimo defensor del parto natural y aunque me tentaba la idea de que me dejaran inconsciente, y más tarde despertar con un limpio bebé rosado en mi regazo, él tenía otras intenciones. A media tarde me indujeron y las contracciones llegaron fuertes y rápidas. Para las 6 de la tarde del día siguiente, y después de varios cambios de turno de comadronas, sólo había dilatado cuatro centímetros. Estaba exhausta, dolorida y preocupada por mi bebé. Al fin decidieron practicarme una cesárea de emergencia.

Sólo había dos mujeres más afectadas por la talidomida con discapacidades casi idénticas a las mías que habían sido madres —a las dos se les había practicado cesárea, así que no me sorprendió, pero me enfadé conmigo misma por no haber elegido una cesárea desde el primer momento.

Hasta entonces me habían tratado con respeto y sin distinciones con respecto a las otras madres en las clases de preparación para el parto y las consultas. Me proporcionaron una habitación para mí sola porque era obvio que necesitaría más privacidad; en el hospital se respiraba un ambiente de cierta excitación y esperanza. Pero fue entonces cuando llegó el anestesista de turno. Rara vez me he encontrado con alguien tan ignorante y maleducado. Se quedó apoyado contra el radiador, con su espalda hacia la ventana, murmurando cabizbajo y evitando mirarme a los ojos. Le dije que no podía oír lo que me decía. Le pedí que se pusiera al pie de la cama para que pudiera oírle mejor, pero sólo me ignoró. En ese momento Stephen estalló. Se suponía que el anestesista debía estar explicándome su intención

de administrarme la epidural, pero la monitorización del bebé, otros aparatos ruidosos y su murmullo ininteligible me impedían saber qué estaba pasando.

Por fin, después de varios intentos fallidos de ponerme la epidural, llamaron a un anestesista más veterano; tras yacer en la camilla quirúrgica durante más de hora y media, en la que me pincharon varias veces, logró colocarme un gotero en el cuello. James nació por cesárea a las 8:42 la noche del jueves 10 de Agosto de 1995: pesaba 3 kilos y 57,4 gramos. ¡Más tarde, esa misma noche, tuve en mi regazo un bebé limpio y sonrosado!

Aunque estaba poco consciente cuando me trajeron a James, recuerdo su preciosa carita mirándome con sus grandes ojos azules y dije: “Hola James, mi hermoso pequeñín”, y entonces volví a desvanecerme.

Al día siguiente, cuando volvimos a planta y él se encontraba en una pequeña cunita de plástico transparente, mirándome, todo lo que pude hacer fue devolverle la mirada. Era guapísimo, fascinante; en aquel momento sentí un profundo amor hacia él. Sólo una madre puede sentir esa mezcla de orgullo, amor y devoción, a la vez que un feroz deseo de proteger, alimentar y guardar a su bebé como a un tesoro.

La naturaleza y el instinto son cosas increíbles —aunque normalmente se mostraba inquieto y divertido, se relajaba cuando lo abrazaba, lo sujetaba o lo tenía en brazos.

A los siete días de nacer James, llegamos a casa. Una casa llena de flores, postales y buenos deseos de familiares, amigos y conocidos.

Muy pronto entramos en la rutina de alimentar, bañar, cambiar, jugar, abrazar, y dormir. Lo único que no podía hacerle a James era bañarle. Algo que también decidí delegar fue cambiarle los pañales —con tan solo dos dedos saliendo de los hombros tenía la cara demasiado cerca del pañal para mi gusto. Estábamos bien organizados: todo estaba pensado y planeado con antelación. Por ejemplo, la cuna que compramos tenía un lado que se abría por completo hasta el suelo para acceder a James sin problemas; el cambiador de pañales estaba adaptado a nuestras necesidades; teníamos dos asientos para el coche, uno para el de Steve y otro para el mío; una docena de biberones alargados (los “Nipper Gripper” que yo manejaba con facilidad), preparábamos hasta seis biberones por turno mientras el resto se esterilizaba, listos para la tanda de la siguiente noche. Dos de los artículos más útiles del lote fueron un asiento portátil, que sujetábamos a la silla del comedor de modo que James se sentaba en la mesa con nosotros dondequiera que estuviésemos, y en la cual pude alimentarlo hasta que fue capaz de hacerlo por sí mismo, y una mochila canguro como la que los padres deportistas acostumbran a utilizar para llevar a sus hijos a la espalda. La colocaba en la parte posterior de mi silla de ruedas eléctrica, metía a James en la mochila y todos contentos —especialmente James que veía a donde íbamos y cuando se cansaba, se quedaba dormido sobre mi hombro.

Cuando le daba el biberón, lo tumbaba sobre la mesa del comedor. Cuando empezó a comer sólido en la trona, unía

dos cucharas con celo para así hacer una larga, colocaba el mango en mi boca, cogía la comida, y se la daba a James.

Contratamos a una niñera (alias “Aunty Anne”) un par de días a la semana para ayudarme a cuidar de James cuando Steven estaba en el trabajo. Solía controlar a James con mi voz cuando gateaba y andaba por casa, pero esto no garantizaba nada cuando salíamos a pasear. Por ello compré unos arneses, y sólo sirvió para darme cuenta de que la longitud de la cuerda no era lo suficientemente larga. Entonces tuve la gran idea de atar una correa de perro al agarradero del arnés. Esto daba a James la suficiente libertad y yo tenía la seguridad de que aún lo vigilaba.

El único inconveniente de este invento era que había gente en la calle que decía cosas como: “Mira qué mono, ¿entonces es él el que tira de ti?”; y “¡Está fuerte el chiquillo para que pueda llevarte así!” Mi contestación seca a regañadientes y con una sonrisa falsa, era siempre: “Sí, es una nueva modalidad de las Olimpiadas de Invierno, bebés tirando de trineos por la nieve y lo estoy entrenando”. Merecía la pena decirlo sólo por ver sus reacciones. Sin embargo, el comentario que más me irritaba era: “Apuesto a que él es tus brazos y tus piernas”. No, rotundamente no. No le traje a este mundo para hacerlo mi esclavo y el hecho de que otras personas lo piensen me hace enfurecer.

Estoy totalmente en contra de que se espere que los hijos cuiden de sus padres discapacitados. Espero que no se me entienda mal: hacer su cama, recoger sus juguetes, ayudar a poner la mesa,

debería esperarse de cualquier niño en su propia casa. Pero esperar que el hijo levante, vista, lleve al baño, alimente y dé su apoyo las 24 horas del día a su padre discapacitado es, en mi opinión, algo totalmente incorrecto e injusto para el niño.

Normalmente, cuando James era un bebé, cuando gateaba, y ahora siendo el típico niño de 9 años paseando con sus padres discapacitados, la reacción de la gente es acogedora y positiva.

Va desde la total indiferencia, hasta los interrogatorios por curiosidad, y James siempre lo lleva de forma educada y madura. A veces, si la gente se le queda mirando fijamente, James les devuelve la misma mirada, y si le hacen preguntas indiscretas, contesta con una respuesta igualmente fuera de lugar. Por ejemplo, una vez le preguntaron por qué su madre no tenía ni piernas ni brazos, y él contestó “¡se cayó en la jaula de los leones!”.

James y yo tenemos una relación madre-hijo maravillosa: abierta, honesta, afectiva y cariñosa. Nos abrazamos, nos besamos y nos decimos “te quiero” muchas veces al día. James es deportista, le gusta la música y el arte, es inteligente y muy popular. En todo lo que se proponga, siempre le hemos animado y ayudado —como todos los padres, es normal tener que hacer de taxista. James crecerá y se convertirá en un adulto equilibrado, reflexivo y trabajador, con una gran personalidad. Estoy orgullosa de poder decir que tengo algo que ver en ello.

Al principio, durante nuestra niñez y adolescencia, los médicos tenían muy pocas expectativas sobre las habilidades y la capacidad de la gente afectada por

la talidomida. Incluso se dudaba de si podíamos tener hijos. Cuando en los años siguientes muchos de nosotros lo intentamos, las respuestas negativas se debían más a motivos sociales o prácticos que propiamente a razones médicas. El hecho de que haya más hijos de víctimas de la talidomida que enfermos por la misma, habla por sí solo.

Esto refuerza aún más el hecho de que los afectados por la talidomida han sido los protagonistas del movimiento por los derechos de los discapacitados. Nos hemos abierto camino superando muchas de las barreras que la sociedad impone a la gente discapacitada —la mayoría de nosotros continuamos silenciosamente con nuestras vidas, sin dejar que nuestra discapacidad sea el mayor problema. Hemos empleado todas nuestras fuerzas para realizar cambios en la legislación y la política social. Por lo general, la sociedad ha llegado a aceptar el hecho de ver a los discapacitados como una consecuencia de la talidomida. Hasta ese momento, a los discapacitados los confinaban a instituciones, hospitales u otros lugares apartados de la sociedad. Las mutilaciones, a menudo causadas por los estragos de la Segunda Guerra Mundial, eran percibidas como demasiado dolorosas para la gente. Esto cambió cuando algunos padres de niños malformados por la talidomida decidieron no permitir que se sintiese pena por sus hijos, estando orgullosos de que los viesan con ellos, como una familia unida.

Ser una mujer afectada por la talidomida en este momento no está tan mal, en lo que a mí respecta. Soy una mujer

segura de mí misma, dirijo mi vida, tengo un marido maravilloso, un hijo fantástico, éxito en mi trabajo, una casa cómoda, una vida social activa, amigos leales, se me respeta y mis opiniones son tenidas en cuenta. Pero no ha sido así siempre, y aún hay mujeres con discapacidades que todavía se encuentran con actitudes negativas y que sufren discriminación.

Yo misma he sufrido discriminación, normalmente, por parte de gente mal informada sobre la enfermedad, que probablemente no se daba cuenta de lo que hacía. Me han echado de dos tiendas, no me han dejado entrar en cines y bares, han hablado de mí como si yo fuera invisible, no me han dado trabajos por ser discapacitada, he sufrido abusos psicológicos, he tenido que escuchar falsos rumores sobre mí, se me han quedado mirando fijamente... y podría continuar esta larga lista.

He superado los momentos difíciles porque normalmente he tenido buenas experiencias y gente buena a mi alrededor. En general me muestro confiada y soy carismática, por lo que me veo capaz de afrontar los malos momentos. Con sentido del humor, puedes darle la vuelta a lo negativo para mirar la parte divertida, y si puedes reírte de ti mismo, entonces es cuando lo has superado.

Cuando la gente me mira fijamente, les sonrío. Si me encuentro con alguien ordinario, ignorante o con mala idea, les planto cara o los ignoro. Si me encuentro en una situación de discriminación patente, incluso cuando la ley me protege, o cuando ni siquiera se está dispuesto a aplicar los protocolos establecidos para

discapacitados, entonces definitivamente me enfrento a ellos, les señalo su error y hago lo que puedo para cambiar su actitud o esa situación.

En un mundo ideal, tanto las mujeres no discapacitadas como las discapacitadas serían igualmente capaces de traer un niño a una sociedad que no discrimine a la gente discapacitada; desgraciadamente, no vivimos en un mundo ideal. Vivimos en un mundo en el que hay prejuicios y miedo a la gente discapacitada, donde hay fuertes y poderosas influencias en contra de una mujer capaz de tomar una decisión con relación al futuro del hijo que lleva dentro. Me preocupa que los tests prenatales y el aborto terapéutico se oferten casi de manera obligatoria; la disponibilidad de estos tests, se basa en prejuicios y puede resultar dañina, pues parece que sólo se quiere limitar la capacidad de elección de la mujer.

Por desgracia, aún hay gente —la mayoría en la profesión médica— que está muy en contra de que las mujeres discapacitadas tengan hijos. Por ellas, y por la sociedad en general, creo que el mundo tiene que cambiar para incluir a la gente discapacitada. Las estructuras y las barreras en la sociedad tienen que cambiar, es decir, las barreras de actitud (la imagen, percepciones y comportamiento hacia la gente discapacitada), barreras del medio físico (edificios, transportes o información inaccesibles), barreras estructurales (programaciones, leyes y regulación, tradiciones, etc.) y otras barreras (no poder disfrutar de una buena educación, preferiblemente en colegios de prestigio, significa que la gente discapacitada no

puede acceder a empleos que merezcan la pena y que estén bien pagados).

Los discapacitados desarrollan destrezas que la mayoría de la gente no tiene. Las mujeres discapacitadas, en particular, son increíblemente ordenadas, motivadas, hábiles, talentosas, competentes y expertas en muchas áreas; podemos llegar a ser madres maravillosas, porque tenemos un profundo conocimiento de los sentimientos de otra gente (niños en particular), buen sentido del humor, protegemos a los que más queremos, y somos capaces de encontrar todo tipo de maneras innovadoras de vencer cualquier obstáculo o barreras con las que nos podamos topar.

Desde mi punto de vista, todo lo que te aporta tener niños pesa mucho más que lo que de negativo pueda haber.

Mi única pena desde que tuve a James es que mi madre no estuviera viva para verlo. Murió de repente y de forma trágica

el 12 de febrero de 1992, a la temprana edad de 49 años. Cuando murió, parte de mí también lo hizo. Le había confesado que deseaba tener un bebé desesperadamente. Me dijo que sería una madre maravillosa y, filosófica como era siempre, me dijo que si estaba destinada a tener un niño, lo tendría. Estoy plenamente convencida de que se reunió con el resto de ángeles en el cielo y respondió a mis plegarias, enviándome a James. Tuvimos una relación maravillosa, muy abierta, honesta y afectuosa; nos adorábamos mutuamente y nos reímos mucho juntas. Sólo espero ser tan buena madre con James como mi madre fue conmigo.

Copyright © Rosaleen Moriarty-Simmonds
*La autora, Rosaleen Moriarty Simmonds, ha publicado su autobiografía titulada *Fourteen Fingers and Thirteen Toes* (AuthorHouse, 2009) (ISBN: 9781438942995).