

RELATOS Y BIOÉTICA

«DE MATERNIDAD Y DISCAPACIDAD: RELATO DE UNA FAMILIA CON ACONDROPLASIA»¹

MOTHERHOOD AND DISABILITY: LIVING WITH ACHONDROPLASIA

Rosalía Baena Molina

Modern Languages Department

Universidad de Navarra

31080 Pamplona, Spain

rbaena@unav.es

Hoy en día, el concepto y el alcance de la discapacidad están siendo redefinidos desde ámbitos muy distintos. Tradicionalmente la discapacidad ha sido considerada, sobre todo, como una limitación muy digna de lástima, y frecuentemente estos sentimientos han derivado en una estigmatización social del discapacitado, creando barreras y limitaciones injustas para con este grupo. Desde hace varias décadas, se ha producido una gran movilización por los derechos de los discapacitados que ha contribuido decididamente a cambiar la perspectiva sobre este colectivo. Este

movimiento, en su aspecto más positivo, ha trabajado duro para que nos demos cuenta de que nuestras ideas preconcebidas sobre qué significa ser «normal», qué es «calidad de vida», pueden ser muy simplistas y estar, en definitiva, equivocadas. Vivimos en una sociedad que sobrevalora la perfección física y mental en los individuos, por lo que resulta difícil entender la idea de que ser discapacitado no es lo peor que puede ocurrir, sino que quizá dentro de la discapacidad se puede seguir disfrutando igualmente de lo mejor de la vida (la familia, la amistad, etc.). Esta lucha social que ha tenido lu-

1 Realizado con el proyecto: «Narrativas y globalización: la autobiografía como mediación cultural.» Investigador principal: Rosalía Baena. Financiado por: Fundación Universitaria de Navarra. 2008-2010.

gar desde los años 70 y desde los grupos más variados ha contribuido a que los discapacitados hayan conseguido derechos legales². Por tanto, las principales barreras con las que hoy se encuentran los discapacitados son no tanto físicas como relativas a la mentalidad social dominante. La discapacidad se sigue entendiendo mayormente en términos médicos y de rehabilitación, siempre con la impresión de que se trata de alguien que no consigue «ser normal.»

Es en este ámbito de la mentalidad social, donde pueden ejercer un papel muy positivo las narrativas autobiográficas de personas con discapacidades. Coincidiendo con el desarrollo de este movimiento de derechos civiles, ha habido una gran proliferación de testimonios de este grupo social. Muchos de estos relatos vienen a mostrar una lucha personal no sólo contra su limitación física o mental, sino contra la percepción social que insiste en percibirlos sólo desde un prisma médico que simplifica y limita enormemente sus posibilidades.

En concreto, un debate que surge con fuerza en torno a los discapacitados es su derecho a formar una familia. ¿Tienen derecho a tener hijos? ¿En qué circunstancias? ¿Con qué condiciones? ¿Puede la sociedad limitarles su derecho a la

maternidad cuando pueden transmitir su enfermedad, o cuando se duda de su capacidad para cuidar de los hijos? Todas estas preguntas no tienen fácil respuesta.

Leisa Whitaker en «No los cambiaría por nada», cuenta su experiencia como madre con acondroplasia y que tiene 4 hijos también discapacitados al heredar el gen de sus padres. Whitaker no pretende dar una respuesta definitiva a estos complejos debates éticos, sino contar la historia de la perspectiva de una madre; es un relato que, en cualquier caso, no deja indiferente al lector. Por un lado, nos hace más cercana la acondroplasia, pues la materializa en las decisiones, dilemas, barreras diarias que ha vivido la protagonista a lo largo de varias décadas³. Por otro lado, cuestiona ideas preconcebidas sobre la maternidad y discapacidad, especialmente sobre qué tipo de calidad de vida pueden llevar personas con acondroplasia. Whitaker aporta su punto de vista como madre en el que pone de manifiesto que ella no quiere expresamente la acondroplasia, pero que no significa que sea algo que le impida llevar una vida digna y muy feliz.

Asimismo, el relato de Whitaker cuestiona el discurso más radical del movimiento por los derechos de los discapacitados. Este movimiento, a pesar

2 En Estados Unidos el *Americans with Disabilities Act*, de 1990, marcó todo un hito histórico en la lucha de este movimiento por los derechos civiles de los discapacitados. En España, la ley más reciente es de 2003 (Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, 51/2003, 2 de diciembre).

7 En concreto, la acondroplasia, la forma más común de la condrodysplasia, o enanismo. Hoy en día tiene una prevalencia de un niño cada 15.000 (Fuente: Orphanet. The portal for rare diseases and orphan drugs. www.orpha.net. Consultado en mayo de 2009).

las repercusiones tan positivas en un cambio de mentalidad social, también ha llevado al extremo algunas de sus posturas, influido principalmente por el relativismo más radical de la ideología de género. Son muchos los intelectuales que hoy argumentan que la discapacidad no es una limitación sino tan sólo una identidad alternativa (Shapiro 4). Este punto de vista se enmarca en el llamado «modelo social» o «modelo de minorías» que se opone al «modelo médico», dentro del cual hasta ahora se ha entendido la discapacidad. Este nuevo modelo, aunque tiene una fuerza positiva a favor de la no-discriminación de los discapacitados, sin embargo, se radicaliza al llevar al extremo la cuestión de la identidad alternativa. Muestra de ella es la dura crítica que recibe el afán de cura y rehabilitación por parte de padres con hijos discapacitados, en cuanto que esta búsqueda puede tener un impacto muy negativo para el conjunto de los discapacitados, al dañar su identidad positiva (Landsman 132). Whitaker, sin embargo, explica: «Soy como cualquier otra madre que desea lo mejor para sus hijos. Acepté lo que vino después, pero nunca deseé para ninguno de ellos que tuviera enanismo».

Después de leer este relato, podemos pensar que la sombra de la duda se cierne sobre la decisión de tener hijos que sabes que van a tener acondroplasia. Sin embargo, lo que pone de manifiesto esta historia es el valor de la vida humana puesto que no se considera la discapacidad como limitación en términos absolutos. La autora defiende su

derecho a ser considerada socialmente como una madre más, y no marcada y discriminada constantemente como una mujer con acondroplasia en cada decisión de su vida. La historia personal no está escrita en los genes, sino que la escribe cada individuo adoptando una perspectiva concreta.

El lector puede no compartir sus puntos de vista y sus justificaciones sobre su gran deseo de ser madre; el lector podría tener la sensación de que Leisa Whitaker sobrevalora en ocasiones su derecho a tener hijos, su derecho a la autonomía, etc. Sin embargo, es difícil dudar del valor de su punto de vista. Es un relato sobre el bien inmenso de supone la familia, a pesar de posibles errores. Los padres no siempre aciertan en sus decisiones sobre los hijos, pero una familia como la descrita en este relato nunca defrauda.

Referencias

- Landsman, Gail. «Mothers and Models of Disability.» *Journal of Medical Humanities* 26.2-3 (Fall 2005): 121-139.
- Shapiro, Joseph P. *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. New York: Three Rivers Press, 1994.
- Whitaker, Leisa «I wouldn't swap them for anything» *Defiant Birth: Women Who Resist Medical Eugenics*. Ed. Melinda Tankard Reist. Victoria, Australia: Spinifex Press, 2006. 211-223. Traducido por Nekane Gil Celayeta, Alicia Rivera y Rosalía Baena.

TEXTO:

«No los cambiaría por nada» por Leisa Whitaker. Traducido por Nekane Gil Celayeta, Alicia Rivera y Rosalía Baena

(Whitaker, Leisa «I wouldn't swap them for anything» *Defiant Birth: Women Who Resist Medical Eugenics*. Ed. Melinda Tankard Reist. Victoria, Australia: Spinifex Press, 2006. 211-223)

Nací con acondroplasia, la forma más común de enanismo. Uno de cada 26.000 bebés nace con esta enfermedad y ocurre por la mutación casual en un gen. Normalmente no hay ningún antecedente familiar de enanismo; es decir, la mayoría de las personas con acondroplasia tienen padres con una estatura media. Así me sucedió a mí. Soy la mayor de siete hermanos y la única con esta enfermedad. Mi familia fue maravillosa. Para ellos yo era simplemente Leisa. Me querían y me educaron como a cualquier otro hijo. Era una niña fuerte, sana y activa. Iba a clases de ballet, trepaba por los árboles, montaba en bici, nadaba, iba con mi familia de excursión y de acampada y siempre estaba rodeada de amigos. En mi infancia no tuve ningún problema que se pudiera atribuir a la acondroplasia. Más tarde, sería esta experiencia tan positiva la que favoreció mi decisión de tener hijos.

Desde que puedo recordar, siempre había querido ser madre. Tenía muñecas a las que cuidaba como si fuesen de verdad. Mi madre me cuenta que mientras ella estaba dando de comer a alguno de

mis hermanos, yo cogía a una de mis muñecas, me sentaba a su lado y hacía como que también le daba el pecho. Disfrutaba mucho cada vez que mi madre tenía un hijo. Quería echarle una mano en cualquier cosa que pudiera. Al ser la mayor de una familia numerosa siempre había algún niño alrededor a quien abrazar y amar.

Conocí a James, mi marido, cuando era muy joven en un campamento para adolescentes de «baja estatura» organizado por la *Short Statured People of Australia*, un grupo de apoyo para personas con enanismo y sus familias. Mi familia pertenecía a este grupo desde que yo tenía seis años, pero ésta fue la primera actividad en la que participé. Con el paso de los años James y yo nos hicimos íntimos amigos y nos enamoramos. Fue una relación a distancia, pues yo vivía en las afueras de Melbourne y él en la costa norte de Nueva Gales del Sur, aunque nos veíamos lo más a menudo posible.

A mediados de 1986 descubrí que estaba embarazada, lo cual supuso un momento muy traumático para mí. Estaba a mitad de mi carrera de Magisterio, y lo único que quería hacer era dejar la universidad y marcharme a Port Macquarie para estar con James y su familia. En ese momento dejé la universidad sin pensarlo mucho; simplemente me entró el pánico y pensé que no sería capaz de compaginar el bebé con los estudios. Ahora me gustaría haber tenido la madurez suficiente para acabar mi segundo año de carrera y aplazar el último hasta después de que el bebé naciera, pues tenía el apoyo más que suficiente de mi familia

y amigos para que esto fuera posible. En un principio nos trasladamos a Port Macquarie, pero empecé a echar de menos a mis padres. También nos dimos cuenta de que vivir en Port Macquarie y tener a nuestros médicos en Sydney era algo difícil de sobrellevar, así que decidimos que lo mejor sería volver a Melbourne. Mi familia fue de gran ayuda para nosotros y recibieron a James como si fuera uno más de los nuestros.

No se nos pasaba por la cabeza que tuviéramos que considerar otras cuestiones más serias. James nació con pseudo-acondroplasia –un tipo de enanismo que no se manifiesta físicamente hasta los 18 meses. Es similar a la acondroplasia en que también conlleva un crecimiento limitado de brazos y piernas, pero además causa problemas en las articulaciones, especialmente en las caderas, rodillas y tobillos. A diferencia de la acondroplasia, los rasgos faciales no se ven afectados. Tanto James como yo habíamos crecido fuertes y sanos, sin cirugías ni cualquier otro tipo de intervención médica. No había razón alguna para pensar que nuestro hijo no iba a tener nuestras mismas experiencias y supusimos que todo iría bien.

No fue hasta una visita al especialista de genética en Sydney cuando nos enteramos de a qué nos exponíamos. Recuerdo estar sentada en la consulta escuchando cómo nos explicaba que había un 25% de posibilidades de que nuestro hijo heredara el gen dominante de acondroplasia y el gen dominante de pseudo-acondroplasia –una combinación que nunca se había visto en ningún lugar del mundo. Los médicos no sabían qué efecto podría

tener esto sobre el bebé –si moriría poco después de su nacimiento o si tendría problemas físicos duraderos. No tenían absolutamente nada en lo que basarse. Tras contarnos esto, el especialista nos propuso un aborto. Nos pidió que pensáramos si queríamos traer otro bebé enano al mundo. Era algo que nunca me había planteado. ¡Era nuestro hijo! ¿Por qué no le íbamos a querer? ¿Por qué el mundo no iba a aceptar a nuestro hijo?

Recuerdo estar sentada en la consulta del médico, y cómo, con un gesto protector, mientras abrazaba mis rodillas acercándolas a mi pecho, dije para mis adentros: «No te preocupes, pequeño. Nadie va a hacerte daño.» En ese momento estaría de unas diez semanas, pero nuestro bebé ya era real, estaba vivo e iba creciendo. Podía sentirlo en mi alma.

Para ser justa, he de reconocer que no todos los especialistas fueron iguales. Después de que decidiéramos volver a Melbourne para estar más cerca de mi familia, fuimos a visitar a otros especialistas de genética del *Royal Children's Hospital*. Aunque nos dieron la misma información de los hechos, fueron mucho más comprensivos con nuestras decisiones y nos trazaron un futuro más esperanzador para nuestro hijo. Sabíamos que debido al tamaño de mi pelvis no podría tener un parto natural, así que la cesárea era mi única opción. Estaba bajo el cuidado de los ginecólogos del Centro Médico *Queen Victoria*, que eran los más experimentados en casos «difíciles» como el mío.

Hubo personas que ponían en duda nuestro derecho a seguir adelante con el embarazo y a tener a nuestro bebé. Un

miembro de mi familia lejana dijo que si yo fuera su hija me habría mandado directamente a una clínica abortista para interrumpir el embarazo. Se hablaba mucho a nuestro alrededor, y aunque realmente nunca llegamos a oír nada directamente, sabíamos que los comentarios estaban ahí y nos hacían sufrir. La madre de una de mis mejores amigas estaba horrorizada (todavía hoy lo está), con la sola idea de que pudiera considerar tener hijos sabiendo que podría transmitirles el gen de la acondroplasia, incluso aunque me hubiera casado con un hombre de estatura normal. Otra conocida mía ha llegado a decirme que sentía una profunda lástima por nuestros hijos. Todas estas habladurías han hecho mella en mí a lo largo de los años –no me han desalentado en ningún modo, pero me han hecho darme cuenta de que incluso aunque la gente pueda tratarte con normalidad y relacionarse contigo como lo harían con cualquier otra persona, en el fondo sigues siendo «diferente» y de algún modo has de vivir con unas reglas diferentes. Me pregunto hasta qué punto comprenden la idea de que una persona con una diferencia física como la mía es capaz de sentir cosas normales como el amor, la atracción física o un fuerte instinto maternal. Quizá sea esto lo que cuestionan.

Cada vez que iba a una revisión prenatal, siempre había estudiantes deseando saber algo más de mi enfermedad, de mi embarazo y sobre mí. Por entonces yo no ponía en duda nada de lo que pasaba, pues era una experiencia totalmente nueva tanto para James como para mí, y los dos estábamos muy abrumados por todo

lo que estaba ocurriendo. Los estudiantes siempre se comportaban con educación y delicadeza, pero resultaba pesado responder a las mismas preguntas una y otra vez. Me hicieron muchas ecografías para seguir el crecimiento del bebé. No fue hasta la semana veintiocho aproximadamente cuando en una de ellas se vio una leve variación. La circunferencia de la cabeza era ligeramente más grande de lo esperado, aunque el médico dijo que todavía estaba dentro de lo «normal» y que no podían determinar si el bebé tenía algún tipo de enanismo. Esto tampoco nos perturbó en absoluto.

Me hice otra ecografía alrededor de la semana treinta y tres. Vimos un perfil de nuestro bebé en la pantalla y hasta James y yo nos dimos cuenta de que tenía acondroplasia. El médico que hacía la ecografía nos dijo, «¡Este bebé se parece a ti, Leisa!». En este momento no sabíamos el sexo de nuestro bebé; todo lo que sabíamos era que íbamos a tener un bebé que iba a ser enano, y, juzgando por nuestra propia experiencia, lo aceptamos con naturalidad. Me llevaron al hospital unos diez días antes de la cesárea, para que pudieran tenerme controlada y asegurarse de que no me iba a poner de parto antes de tiempo. Sus miedos fueron infundados y el 18 de marzo de 1987, a las 10:29 de la mañana, bajo la atenta mirada de su padre, Sarah Amy Whitaker sacó al mundo sus piecitos. Era hipotónica y le costó un rato moverse, así que la llevaron a la sala de cuidados intensivos de recién nacidos para monitorizarla.

Después de la cesárea me desperté con un dolor fortísimo que me recordó

que efectivamente me había sometido a una operación. También tenía una gran sensación de vacío. Cuando te hacen una cesárea con anestesia general te llevan a la sala de operaciones para embarazadas, y cuando te despiertas ya no lo estás. Te lo han quitado y lo han hecho todo por ti. En un parto natural yo veo a la madre como participante activa y que puede ser testigo de cómo su bebé viene al mundo. Cuando yo me desperté lo único que sabía es que mi bebé ya no estaba allí y que lo estaban cuidando en alguna otra parte del hospital.

Seguí insistiendo en que quería ver a mi hija. No descansaría hasta que pudiera verla, a pesar de que me acababa de someter a una operación tan sólo unas tres horas antes y las enfermeras quisieran que descansara. Me trajeron una silla de ruedas y me llevaron a la sala de cuidados especiales para recién nacidos.

Y allí estaba ella.

«Vaya. Sí que tiene una cabeza grande.»

Esto fue lo primero que pensé.

Su padre la tenía en brazos y le daba el biberón. Él parecía tan joven—casi un niño; la inconfundible mirada de orgullo y asombro que tenía en aquel momento se ha quedado grabada en mi memoria para siempre.

La pusieron en mis brazos.

Felicidades.

«Hola, pequeña.» Todo lo que sentía era curiosidad. Ella estaba bien envuelta en su mantita. Los bebés que nacen por cesárea tienen dificultades para mantener su calor corporal, pero yo no sabía eso. Simplemente empecé a desenvolverla.

Necesitaba verla. Era como si necesitara comprobar que era un bebé —un bebé de verdad y que era mío. No podía sentir que era mía, pero sabía que lo era.

No sé cuándo ocurrió. Ni siquiera puedo recordar la siguiente vez que la vi, pero en algún momento de los días que siguieron me enamoré completamente de ella. Me di cuenta de que había cambiado para siempre y de que nunca volvería a ser la misma persona. Nadie me dijo que nuestras almas se unirían por completo, que estaría totalmente entregada a esta pequeña vida. Es algo tan poderoso que todavía me sigue maravillando dieciocho años después.

Fue difícil tener a Sarah en la sala de cuidados intensivos especiales. No tenía ni idea de qué le estaban haciendo o quién la estaba cuidando. A menudo hacían cosas sin que lo supiera y sin pedir mi consentimiento. Tengo un vago recuerdo de los médicos diciéndome que le habían hecho una ecografía craneal para comprobar la hidrocefalia, pero lo hicieron cuando yo estaba todavía recuperándome de la anestesia general, por lo que no era el momento más propicio para pedirme permiso. Sarah era un bebé hipotónico y muy dormilón, lo cual suponía que no comía bien. Yo estaba deseando darle el pecho y tenía leche de sobra, pero ella se mostraba reacia a comer y empezó a perder peso bastante rápido. Para colmo, los médicos venían a sus rondas con un tropel de estudiantes, la sacaban de su cuna, la desvestían y la examinaban sin mi consentimiento. En una ocasión, yo estaba terminando de darle el pecho y la tropa me rodeó y me preguntaron si

podían examinarla cuando hubiera terminado. Les dije que no, explicándoles que ella era muy dormilona y que tenía problemas para comer.

El médico me dijo: «En fin, los estudiantes tienen que aprender», lo que significaba que iban a hacerlo sin tenerme en cuenta. Yo estaba muy disgustada y salí de la sala de neonatos con lágrimas en los ojos. Después, hablé con el encargado de la unidad de neonatología y le pedí que no permitiera que más estudiantes examinaran a mi bebé. Aunque puso una nota en la cuna dejando claras mis preferencias, creo que no hicieron mucho caso.

Me fui con la terrible sensación de que estaba indefensa y de que no tenía derechos ni como persona ni como madre. Aprendí mucho de esta experiencia, y en mis siguientes embarazos fuimos muy claros e insistentes acerca de qué permitiríamos y qué no. Estoy de acuerdo con que los estudiantes de medicina aprendan con los diferentes pacientes, pero estoy totalmente en contra de que se olviden de nuestro derecho a la intimidad. Desde entonces nos hemos rodeado de profesionales que nos conocen y no nos sentimos culpables si decimos que no a estudiantes o a cualquier documento médico fotográfico que no consideremos necesario.

Sarah era la alegría de nuestras vidas. Después de resolver los problemas de alimentación, dimos comienzo a nuestra nueva vida de familia. Sarah progresaba adecuadamente aunque tenía una cifosis lumbar—una curvatura en la parte baja de la espina dorsal—por lo que necesitaba ser monitorizada a menudo. Hasta

donde nosotros sabíamos, ella tenía sólo acondroplasia como yo.

Cuando Sarah cumplió dos años, decidimos intentar tener otro bebé. Sarah estaba creciendo bien, a pesar de que su espina dorsal nos seguía preocupando; aprendió a andar cuando tenía alrededor de dos años y medio, lo cual no resulta extraño para un niño con acondroplasia, y estaba sana. Nos llenó de alegría descubrir que estaba embarazada de nuevo. Esta vez me encargué yo misma de tomar las decisiones. Dije que no quería que viniera a verme ningún estudiante, ni que hurgaran o fisgonearan a mi bebé. Sólo me hicieron dos ecografías; la normal a las dieciséis semanas de gestación para ver que todo estaba en orden y que las fechas eran correctas, y otra ecografía hacia la semana treinta y dos, donde descubrimos que este bebé también iba a tener acondroplasia. Nuestra preciosa Chloe Hannah nació en marzo de 1990.

Poco después del nacimiento de Chloe, durante una visita genética rutinaria, el especialista miró a Sarah y dijo: «Creo que Sarah también tiene pseudo-acondroplasia». Fue un diagnóstico que no nos sorprendió en aquel momento. De hecho nos ayudó a entender por qué Sarah tenía las articulaciones más torpes que la de otros niños de su edad con acondroplasia. Lo llamaron «heterocigoto compuesto»; lo cual quiere decir que tenía tanto el gen dominante de la acondroplasia como el gen dominante de la pseudo-acondroplasia. Pensándolo ahora, me doy cuenta de que no entendí totalmente el impacto que este diagnóstico iba a tener en Sarah, y después en Chloe. Diagnosticaron las

mismas condiciones en Chloe mucho antes que en Sarah, pues para entonces sabíamos qué estábamos buscando.

Tuvimos cuatro hijos. Nuestro hijo, Timothy Jordan, nació en 1991 y, afortunadamente, fue diagnosticado con acondroplasia simple el día en que a Chloe le diagnosticaron las dos. Georgia Kate llegó al mundo en mayo de 1996. Yo había evitado la clínica genética durante el embarazo, pues no quería ver la preocupación en sus caras ni preocuparme yo misma. Durante la última ecografía el bebé no parecía afectado por enanismo. Nos alegramos muchísimo. En el fondo sabíamos que era posible que tuviese pseudo-acondroplasia, pero al menos sabíamos que no iba a tener las dos.

Después de que nació Tim, los médicos me recomendaron que no tuviera más hijos ya que las cesáreas se estaban volviendo muy difíciles. Con Tim les costó mucho abrir la cicatriz, lo que por supuesto significaba que la anestesia afectaba al bebé durante más tiempo. Pensé mucho en esto mientras estuve embarazada de Georgia. La operación fue muy difícil y la anestesia le había afectado tanto que incluso, tras haber nacido, necesitó un narcótico para contrarrestar los efectos que le había causado mi anestesia general. Decidimos que sería nuestro último hijo.

A Georgia le diagnosticaron pseudo-acondroplasia a los nueve meses. Había llegado a un punto en el que estaba tan esperanzada en que tuviera una estatura normal, que necesitaba saberlo de una vez por todas. Sé que muchas personas han preguntado por qué me sentí así. ¿Por

qué no iba a hacerlo? Soy como cualquier otra madre que desea lo mejor para sus hijos. Acepté lo que vino después, pero nunca deseé para ninguno de ellos que tuviera enanismo. No hubiéramos pensado que Georgia era «la diferente» si ella hubiera tenido una estatura normal, no más de lo que yo fui siendo la única con enanismo en mi familia de estatura normal. Ella hubiera sido simplemente nuestra Georgia.

Le hicieron una radiografía a Georgia y, una vez llegaron los resultados, nuestros especialistas nos informaron de que tenía pseudo-acondroplasia. Realmente lo supe desde que los médicos entraron en la habitación. Había algo en sus caras que me dijo todo lo que necesitaba saber. Me trataron con compasión y afecto, sin presuponer nada. Estoy muy agradecida por ello, puesto que en ese momento me sentía muy decepcionada y disgustada, y me lamenté durante algunos días. Fue una experiencia que me enseñó a sentir compasión hacia el resto de padres que han tenido hijos con alguna patología. Al menos nosotros esperábamos este diagnóstico; normalmente es algo que llega tan de improviso que puede producir un *shock* y que a los padres les cueste bastante tiempo hacerse a la idea antes de poder seguir adelante.

Sarah y Chloe tienen movilidad reducida en la actualidad. Pueden andar por casa, pero utilizan sillas de ruedas motorizadas para salir e ir al colegio. El hecho de tener las dos enfermedades les afecta de forma distinta. Aunque tienen las muñecas y los dedos muy débiles, son de hombros y brazos fuertes. Sus piernas

son más débiles, lo que significa que caminar largas distancias supone todo un reto para ellas. La curvatura de su columna vertebral requiere monitorización cada seis meses. Lo que para el resto de adolescentes son acciones normales y cotidianas, incluso ponerse los calcetines y atarse los zapatos, a ellas les cuestan bastante más, pero la sensación de superación que sienten cuando ganan un poco de independencia no tiene precio. Sólo miden un metro, sin embargo, esta medida está dentro de la media de altura de gente con pseudo-acondroplasia.

Estoy tan enamorada de mis hijos... son fantásticos, increíbles. Sarah es una joven vibrante, admirada entre sus amigas, y tiene una afinidad especial con los niños pequeños. Chloe es una niña tranquila con un gran sentido del humor. Le gusta cantar y es una apasionada de los animales. Tim es todo un hombrecito que está muy pendiente de sus hermanas. Desde temprana edad, y sin tener que decirle nada, ha sido consciente de las limitaciones de Sarah y Chloe y se ha adaptado a ellas. Tim les abre las puertas, les coloca las sillas y, en general, les ayuda a salir siempre que lo necesitan, sin quejarse. Cuando aprendió a caminar con veinte meses, aunque era el más pequeño en aquel momento, era él el que tenía que andar al lado del carrito, ya que eran Sarah y Chloe las que todavía lo necesitaban. Georgia es muy dulce y cariñosa con la gente. Le encanta bailar y cantar y quiere ser artista. Todos ellos calan hondo en el corazón del que los conoce. Son inteligentes, atentos, correctos y una compañía alegre. No quieren que les compadezcan

por todas las cosas que no son capaces de hacer. Ellos quieren ser reconocidos por el tipo de personas que son.

Por supuesto que hemos tenido problemas. Cada uno de los niños ha superado algún tipo de intervención quirúrgica. Es en estos momentos cuando dudo de mis planteamientos y me convierto en alguien no tan «desafiante.» También vivimos en una sociedad que resalta la perfección y no parece tolerar a nadie ni a nada que no se ajuste a lo normal y comúnmente aceptado. Cada vez parece más difícil salir de casa y enfrentarnos al mundo, ya que es un mundo que no acepta lo diferente. Sí, tenemos todas las oportunidades en nuestra mano. La gente con enanismo puede llegar a ser médico, abogado, maestro, arquitecto, empresario y muchas cosas más, gracias a las leyes que defienden la igualdad de oportunidades y la no discriminación. Sin embargo, al haberse convertido el diagnóstico prenatal en algo rutinario, la raza humana es capaz de elegir quién es aceptable y quién no. El hecho de ver a personas como nosotros es como una «bofetada» a la perfección, y creo que la sociedad nos considera como un incómodo reto al que enfrentarse, puesto que somos normales, seres humanos inteligentes que vivimos en un cuerpo que no se percibe como aceptable. Me quedé destrozada cuando me enteré de que habían abortado a un bebé al que se había diagnosticado acondroplasia en el último trimestre (a las treinta y dos semanas de gestación). Durante mucho tiempo había pensado que estábamos «a salvo» porque la acondroplasia no

es una condición que el médico busque generalmente en el diagnóstico prenatal y cuando se hace explícita suele ser ya demasiado «tarde» para «hacer algo». ¿Y qué dice ese aborto de nosotros? ¿Piensa la sociedad que estamos mejor muertos? Sufrí mucho por la madre de ese bebé, preguntándome por qué se encontraba en una situación en la que no parecía haber esperanza para ese niño, ¿o se trata sólo de que estamos en un mundo tan obsesionado con la perfección física que le hizo sentirse mal por producir a alguien que no encajara en ese molde?

Y me encuentro a mí misma preguntándome sobre la imagen que ofrezco al mundo. ¿Cómo me ve el mundo? A veces evaluó mi día. ¿Es lo que estoy haciendo tan diferente de lo que hacen otras madres trabajadoras de treinta y tantos años? ¿Qué aspecto de mi vida es tan terrible como para que esa mujer sintiera que no tenía otra opción que abortar a su bebé? ¿Hay algo que yo pudiera haber hecho para demostrarle que la vida de ese bebé podía haber sido buena-distinta de la que ella esperaba, pero buena al fin y al cabo?

Yo nunca podría haberme preparado para lo que supone ser madre. Y he descubierto que es lo más maravilloso, sorprendente, impresionante, a la vez que aterrador, desgarrador, alegre y vertiginoso que uno puede experimentar en la

vida. Sé que estaba llamada a satisfacer mi deseo de ser madre, a pesar de los muchos argumentos genéticos, éticos y morales que he oído de otros e incluso a veces en mi propia cabeza. De vez en cuando me siento culpable, pero cuando miro a esas cuatro personas maravillosas que aman la vida y tienen la capacidad de contribuir al mundo de formas diferentes y especiales, sé que tenían que estar aquí. ¿Quién sabe qué lograrán a lo largo de su vida? ¿Quién sabe a cuánta gente influirán, conmoverán e inspirarán? Tener estos niños también me ha permitido entrever las vidas de otras personas que hemos conocido en el hospital, otras familias que están plantando cara al futuro con coraje y perseverancia en situaciones incluso más duras que la nuestra. Ellos me animan y me inspiran.

No hay vuelta atrás. Y no quiero que la haya – incluso en los momentos peores y más oscuros en los que siento como si estuviera perdiendo la cabeza, llena de miedo y preocupación. Aunque estamos ante un futuro incierto, sabemos que tenemos cuatro preciosas piezas de inmortalidad, «con la buena facha de su padre y con mi estilo» (en palabras de Julia Roberts en *Magnolias de acero*). Tenemos una eternidad para estar con ellos. No cambiaría esto por nada del mundo.

Copyright © Leisa Whitaker

