DIVERSITAS
EDICIONES

Diversitas Ediciones
(Servicio de publicaciones de Asociación Iniciativas y Estudios Sociales)

ISBN 978-84-613-5415-3
9 788461 354153

Marga Alonso Guevara

Nacida con AMC



Primera edición: octubre de 2009.

Edita: **Diversitas Ediciones**
(Servicio de publicaciones de Asociación Iniciativas y Estudios Sociales)
Lg. de Tomonde, 16. Santa Cruz de Ribadulla.
15885 - Vedra (A Coruña)
Sitio web: www.asoc-ies.org
Correo electrónico: diversitas.ediciones@asoc-ies.org

Copyleft, Margarita Alonso Guevara.

Esta obra se puede copiar, distribuir y comunicar públicamente, bajo las condiciones siguientes:
Reconocimiento. Debe reconocer los créditos de la obra de la manera especificada por el autor o el licenciador (pero no de una manera que sugiera que tiene su apoyo o apoyan el uso que hace de su obra).
No comercial. No puede utilizar esta obra para fines comerciales.
Sin obras derivadas. No se puede alterar, transformar o generar una obra derivada a partir de esta obra.
* Al reutilizar o distribuir la obra, tiene que dejar bien claro los términos de la licencia de esta obra.
* Alguna de estas condiciones puede no aplicarse si se obtiene el permiso del titular de los derechos de autor
* Nada en esta licencia menoscaba o restringe los derechos morales del autor.
Los términos de los derechos de esta obra estan referenciados en internet, en *"Creative Commons"*, y se refieren a la licencia tipo 3.0, que pueden consultarse en la dirección http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/

Ilustraciones: Margarita Alonso Guevara.

Cubierta, diseño y maquetación: Juan José Maraña.

ISBN: 978-84-613-5415-3

Depósito Legal: C 3301-2009

Imprime: CopyBelen, S.L. - Santiago de Compostela. A Coruña.
Impreso en España - Printed in Spain.



Marga Alonso Guevara

Nacida en Barcelona en el año 1976, actualmente estudiante y colaboradora en movimientos sociales en pro de los derechos humanos.

Escribió ***"Nacida con AMC"*** con dos ideas: la primera, como ejercicio de autoevaluación, para ordenar sus inquietudes y preocupaciones; y, la segunda, para compartir su experiencia, sabiendo que no es única y que no sólo afecta a la persona protagonista de tanta discriminación, sino a todo el conjunto social.

Nacida con AMC

Marga Alonso Guevara

Nacida con Artrogriposis Múltiple Congénita

Marga Alonso Guevara

Diversitas Ediciones
(Servicio de publicaciones de Asociación Iniciativas y Estudios Sociales)

Asociación
INICIATIVAS y ESTUDIOS SOCIALES

ISBN: 978-84-613-5415-3 D.L.: C 3301-2009

Cuando creces entre silencios prolongados, la escritura se convierte en tu recepto más comprensivo.

Escribir es una vía de comunicación con la que, escribiendo, borrando y escribiendo, me construyo y reconstruyo y vuelvo a construir.

Hoy escribo mi biografía desde la perspectiva de persona discriminada por mi diversidad funcional, discriminada por ser muy diferente por fuera, aunque no tanto por dentro.

Mi vida es mía, pero también es producto de las vidas que me rodean. Soy la primera responsable, hoy, pero no la última.

Me miran

Soy muy, muy pequeña; estoy sola en una cuna de cristal; de vez en cuando viene una persona, o varias, y me miran.



Me duermo

Estoy en una camilla, otra vez. Nadie me habla. Los médicos hablan con mi madre y mi madre habla con los médicos. Yo sólo veo caras serias, de vez en cuando una enfermera me regala una sonrisa. La camilla se mueve por largos pasillos, entramos en un quirófano y me duermo.



Me duele

Duermo con férulas y me duelen mucho las rodillas. Me ponen un aparato ortopédico con el que yo he de caminar. Pierdo el equilibrio y me caigo. Me hago daño, pero no puedo llorar. Me vuelven a poner de pie, doy dos pasos y me vuelvo a caer. Se me clavan los hierros y me duelen mucho las piernas.



Se pelean

Mi madre quiere que camine, mi padre quiere que mi madre me deje en paz y mis hermanas no quieren gritos, ni peleas. Yo no sé qué quiero. Quiero no tener miedo por no saber estar recta. Quiero estar sola.



En el microbús

Viajo en un microbús, me llevan a la escuela cada día. Siempre somos los mismos niños y niñas, aunque nos llevan a diferentes colegios. Nadie habla. Mi trayecto sólo dura media hora, el del primer niño que recogen dura más de dos horas. Algunos niños echan babas y nadie les seca. Me gusta mirar por la ventana.



Plaza San Jaime

Ya no voy al colegio. Mi hermana mayor me corrige los cuadernillos de cuentas y caligrafía. Cada día tengo que hacer dos páginas. Un mediodía oigo gritar a mi madre, a alguien importante, diciendo que o admiten a su hija en un colegio integrado o se planta conmigo en la Plaza San Jaime con una pancarta.



En Vallirana

Tenemos una torre de dos pisos. Arriba están los dormitorios y el baño, abajo el comedor y la cocina. Las escalera es larga, empinada, estrecha y a mí me suben y bajan en brazos. Ya tengo 10 años y peso. Me cogen como pueden y me voy rascando con la pared de piedra. No digo nada, no quiero parecer desagradecida y que me riñan.

Juego con mis hermanas a saltar las gomas, ellas con los pies y yo con las manos.

Mirando el patio

No me puedo mover, ni proteger de los pelotazos, ni de algunos mayores que me dan miedo porque se creen que soy un coche de carreras y me llevan por el patio, sin mi permiso, corriendo y haciendo curvas. Las profesoras me aparcan detrás de los cristales. Cada día después de comer me quedo sola mirando como juegan en el patio. Si la dejan, mi amiga baja y se queda conmigo, pero le dicen que tiene que jugar con los demás niños. Voy a sexto y me tocaría estar en el patio de arriba.

Se van de excursión

Cuando mis compañeros se van de excursión, yo paso el día en el aula de refuerzo. Mi madre no quiere que me quede en casa y mis profesoras no saben cómo llevarme. En el aula de refuerzo nadie me dice nada, yo no necesito refuerzo, se supone que sé trabajar sola, pero no es verdad, no me gusta hacer deberes mientras mis compañeros están fuera.

Formación Profesional

Cuando acabo la EGB, mi madre me dice que me va a matricular al colegio de mis hermanas, donde hace años me rechazaron porque dijeron que yo era retrasada mental. Llorando le pido a mi madre que busque otro centro, me explica que esta vez es diferente, que Sor, no recuerdo el nombre, me acepta y pondrá los medios posibles para integrarme.

El instituto tiene muchas escaleras que me sube y baja mi hermana pequeña.

Por primera vez formo parte de un grupo de amigos y amigas que me llevan con ellos y ellas y luego me llevan a casa. Por primera vez corrijo, en la pizarra o en voz alta, cada vez que

me llega el turno. Voy por primera vez de excursión, se hace cargo de mí un profesor que me cae mal porque me castiga haciéndome quedar después de clase cuando no llevo algún ejercicio hecho. Actúo en la obra de final de curso, interpreto a la Madre Tierra.

Después de estudiar

Toca trabajar, mis padres creen que puedo vender cupones, yo no quiero. Hago cursos de informática, de inglés, de diseño gráfico, de tele-marketing. Hago formaciones para diversos puestos de trabajo, voy a entrevistas de trabajo. Nada.



Pensión no contributiva

Con la mayoría de edad y un certificado que dice que tengo un 97% de minusvalía empiezo a cobrar la PNC. Mi madre me explica que la tramita a mi nombre, pero que, al igual que mis hermanas mayores que ya trabajan, tengo que dar un tanto al mes para los gastos de la casa. Empiezo a ahorrar.



Mi cuerpo es mío

Mis padres trabajan. Mis hermanas trabajan, estudian, salen. Yo paso mucho tiempo sola en casa. Me aficiono a ver culebrones y programas de debate. La tele me cansa. Organizo y reorganizo mi armario. Me inscribo en el Club de Lectores. Escribo en la agenda cosas que quiero hacer. Pienso mucho. Entro en un periodo de miedos y crisis de ansiedad. Voy al médico de cabecera y éste recomienda que acuda a mi especialista.

Mi doctor de la niñez al verme después de tantos años, lo primero que le dice a mi madre ¿Qué es esto señora? Esto soy yo. Esperando a que me hagan una radiografía, mi madre arranca a llorar sin desconsuelo, me dice que el doctor no le va a

perdonar nunca que abandonara el proceso de rehabilitación. Enfadada digo a mi madre que gracias a esa decisión yo he crecido como una persona feliz. De nuevo en la consulta del doctor, le pido muy seria que a partir de ahora me hable y me explique a mí directamente.

Mi madre se asusta, teme que el doctor no me quiera atender más. Me deriva a otro especialista, a un doctor que me habla, me explica y me pide consentimiento ante cada intervención. Sé que mi cuerpo es mío.



Me muevo

Tengo ahorros y quiero una silla de ruedas motorizada. Mis padres creen que no la utilizaré. Me la compro, pago con mis ahorros una entrada y el resto a plazos mensuales. Mis padres me ayudan.

Por primera vez me siento libre. Me escapo continuamente. Puedo ir a donde quiera sola. Faltan vados accesibles y muchos recorridos los tengo que hacer por la carretera.

Donde vivo, los vecinos dicen que la rampa sólo la necesito yo y que no quieren ponerla porque estorbará. Mi padre me construye una rampa de madera de quita y pon.



Operan a mi madre

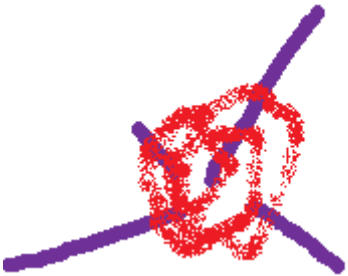
De cargarme tantos años en brazos, a mi madre se le desprende de la matriz. La operan y le recomiendan que no vuelva a coger peso. Me dice que no me podrá volver a coger en brazos. Mi padre empieza a ser el único en hacerse cargo de mí. Me levanta y me deja arreglada antes de irse a trabajar, empieza a venir a los mediodías para ponerme al lavabo, se acuesta después de que le pida yo que me acueste.

Entro en una etapa de salir muy a menudo de marcha. Mi padre me deja y baja a buscarme a las 8 h., a las 15 h., a las 18 h. y/o me acuesta a las 4 h., a las 5 h. o a las 6 h. de la mañana.



Algo se rompe

Tras cuatro años intensos de colaborar con Cruz Roja en diferentes actividades y de salir continuamente con un grupo de amigos, se suceden una serie de acontecimientos que se me escapan a la razón, que me hacen mucho daño, de los que no quiero seguir formando parte. Dejo de moverme durante un tiempo.



IMD, ASEM y ECOM

Empiezo a buscar personas como yo, con Artrogriposis Múltiple Congénita (AMC). En el Instituto de Personas con Discapacidad me hablan de una chica que ha estudiado psicopedagogía, que tiene AMC en menor grado y que es socia de ASEM, asociación a la que me recomiendan que me apunte. En ASEM me hacen una entrevista sobre mi situación personal y social y pagando una cuota anual, me ofrecen ser socia.



También voy a ECOM, me hacen otra entrevista y me derivan al Espacio de Debate Juvenil. En éste encuentro lo que necesito: saber que yo no soy el problema, que el problema está en las barreras.

La chica con AMC

Por fin la conozco, camina con muletas y es muy tranquila. Después de una de las reuniones del EDJ, me invita ha hacer teatro con un grupo de ASEM. Accedo. Sigo necesitando saber porqué yo no estoy en el mismo camino que mis hermanas y amigas. Llego a un grupo de teatro formado por personas muy interesantes. Hasta el momento había rechazado a las personas como yo. Pero la chica con AMC y sus amigas y amigos son personas con voz propia, poderosas, y yo necesito esa clase de energía. Me quedo con ellas.



En casa

Mi padre apenas tiene fuerzas para cogerme, me arrastra más que me levanta. Intento quitarme el pipí del mediodía y adelantar el de la noche. No tengo hambre, ni tengo sed. Si no puedo aguantar más, me meo encima, intento hacerlo poco a poco para mojar la ropa y no estropear las baterías de la silla. Llamo a alguna de mis hermanas y, si puede escaparse del trabajo, viene un momento, me cambia y recoge todo antes de que lleguen mis padres.

Como puedo, con ayuda de mis hermanas y con la desaprobación de mi madre, contrato una empresa de personal para asistencia domiciliaria. Contrato lo mínimo para mis necesidades más básicas, y, aun así, sigo sin tener hambre, ni sed.

Tengo solicitada una plaza residencial. Llevo tiempo escribiendo cartas y pidiendo poderlas entregar en mano. Siempre me dicen que las pase por registro. Me siento inútil y muy sola. Por fin, un importante accede a hablar conmigo. Le explicó la situación en la que me encuentro, le cuento que necesito ayuda urgente, y, una semana después, me llama contándome que me ha conseguido una plaza en una residencia para grandes discapacitados.



Foro de Vida Independiente

Un compañero de teatro me habla del FVI, me da una dirección de Internet y dice que me apunte. Accedo. Aún necesito saber porqué mi vida es tan diferente a la de mis hermanas y viejas amigas.

Me encuentro con una comunidad virtual, mucha gente escribe; yo, valiente desde la biblioteca, cuento mi historia y empiezo a recibir apoyos de personas con nombre, pero sin cara. De lloriquear mis penas y de sentirme perdida y sola, empiezo a conocer la palabra discriminación. Empiezo a ser consciente de que la diferencia está en que yo vivo discriminada. En mis cartas, revisadas por gente del foro, ya no suplico ayuda. Empiezo a exigir recursos materiales y huma-

nos. Me siento por primera vez, en mucho tiempo, de nuevo acompañada.



Derechos humanos

24 de diciembre de 2006, ya tengo Internet en casa y colaboro en un proyecto piloto que me proporciona la asistencia personal que necesito para ser independiente. Son aproximadamente las 19 h. y llega a mi correo el primer borrador sobre derechos humanos. Lo leo y lo archivo.

Mi hermana que viene a cenar con mis padres y conmigo se adelanta y llega una hora antes. Así que abren la mesa antes de lo previsto. Con la mesa abierta yo ya no tengo espacio para moverme. Llega mi asistenta personal para yo hacer pipí y ponerme guapa para la cena. Para pasar, tengo que mover la mesa, y eso hace que mi hermana pregunte que por qué no le he pedido que viniera antes, le contesto que sí ha veni-

do una hora antes. Mi madre sigue desaprobando que entren inmigrantes en su casa y a la más mínima me suelta un desprecio al respecto. Durante la cena se siguen los comentarios, yo continuo defendiéndome hasta donde puedo. No me comprenden, ni se dan cuenta que estoy apunto de abandonar la mesa. Me encierro en mi habitación, viene mi padre y me dice que yo soy más fuerte, le digo que sí, pero que se me ha ido el hambre. Me pide que salga igualmente porque es fiesta familiar. Salgo.

Antes de irse, mi hermana me dice que lo siente y yo le contesto que también lo siento.



Institucionalización

Este es un concepto del foro de vida independiente que a mí me ha costado entender, y que aún hoy se me escapa alguna vez en cuanto a la Institucionalización Familiar. Para mí, mi familia es mi vida; mis hermanas y mis padres son personas a las que adoro. Aunque no entiendan todavía mi modo de vida. No entienden que estoy más a gusto con mi asistencia personal que con sus atenciones. No entienden que con sus atenciones me hacen las cosas a su manera y que con la asistencia personal las hago siguiendo mi propio criterio.

La institucionalización familiar y residencial viene del modelo social médico-rehabilitador, desde el que hemos aprendido a cuidar a toda persona sin recursos propios, sometiéndola a

criterios ajenos, sean personas mayores, niños o personas con diversidad funcional.



Asistencia Personal

Hace 5 meses que vivo emancipada en un piso habitacional. Estoy de vacaciones, me levanto a la hora que yo decido, hago lo que creo que tengo que hacer y como creo que tengo que hacer, me acuesto a la hora que yo decido. Puedo tomar mis propias decisiones y ejecutarlas con la asistencia personal, personas contratadas por mí, en diferentes horarios, dispuestas a atender mis demandas, siguiendo mi ritmo y mi criterio.

La asistencia personal es un recurso por derecho, y cuando consigamos un modelo social de derechos humanos y civiles, éste, y otros recursos como la accesibilidad universal, las ayudas técnicas y la domótica, estarán al alcance de toda persona que lo necesite.



Vida Independiente

Para yo ser yo, pensar libremente, y actuar en consecuencia, necesito aceptar mi condición humana. Todavía estoy aprendiendo a ser independiente, aún me estoy reaprendiendo en mi nueva vida independiente.

También para ser independiente necesito políticas que construyan sociedades más practicables para todos y para todas, accesibles por derecho, y con recursos a medida para cada individuo.

Mi alma perdida

Estoy contenta de estar donde estoy, pero aún a veces me siento débil. Todavía tengo muchas inseguridades y en consecuencia arrebatos extremos. Insegura conmigo misma.

Tengo una nueva amiga que cree que me molesta hablar de chicos. No me molesta porque me gusta saber. Aunque prefiero no posicionarme hasta sentirme más independiente y/o más segura.
Seré una profesora lo más noble y consecuente posible, pero me preocupa cómo me moveré por las escuelas, a cuántas podré acceder hasta que me sitúe. Tampoco quiero ser sólo profesora de aula y me preocupa el acceso con mis alumnos y alumnas a la cultura, a la natura, al entorno.

No me gusta compartir piso con una persona a la que no puedo hablar porque no me puede escuchar. Prefiere encerrarse en su habitación.

En el mundo hay miles de millones de personas discriminadas, institucionalizadas y privadas de sus derechos, sólo porque son diferentes, porque no son personas aceptadas en su ser humano.