

Fundación Vida Independiente Chile  
Asociación de Distrofias Musculares - Dimus Chile

# FAMILIAS INCLUSIVAS

*criando y cuidando desde la discapacidad*





# FAMILIAS INCLUSIVAS

*criando y cuidando desde la discapacidad*

---

Una publicación de

---



Fundación Vida Independiente Chile.  
Sitio web: [www.vidaIndependiente.cl](http://www.vidaIndependiente.cl)



Asociación de Distrofias Musculares de Chile (Dimus Chile).  
Sitio web: [www.dimuschile.cl](http://www.dimuschile.cl)

---

## Financiamiento

---



Este proyecto formó parte de la iniciativa Becas de Exploración Narrativa, edición Familias que Cuidan, realizada por "Familias: Ahora", plataforma narrativa de Puentes. Sitio web: [www.podernarrativo.org](http://www.podernarrativo.org).



---

## Equipo de trabajo

---

Andrea Medina Medina  
Boris Araos Cancino  
Camila Herrera Ramírez

Christhyl Ceriche Ceriche  
Jimena Luna Benavides  
Loreto López Muñoz

Maritza Salinas Martín  
Priscilla Álvarez Vidal  
Susan Figueroa Salinas

---

## Personas con discapacidad participantes

---

Daniela Zapata Lillo  
Fabiola Guerrero Carmona

Gustavo Garrido Pérez  
Carolina Ramos Peña

Joselyn Ferrada Gajardo  
Rodrigo Jara Mallea

---

## Fotografía, diseño y diagramación:

Magdalena Domínguez Sánchez / @arrurrufoto



## Edición lingüística:

Noelia Escalona Gálvez

---

## Audiolibro creado por la Escuela de Doblaje de Voz Provoz

---



- Fabiola Muñoz Moyano
- Sebastián Osorio Valdes
- Muriel Piña Fernández
- Valentina Reyes Miño
- Mariana Rojas Vilar
- Ian Strika Scotti



---

### **Primera edición: Santiago de Chile, 2025**

Distribución gratuita. Prohibida su venta.

© Fundación Vida Independiente Chile y Asociación de Distrofias Musculares de Chile

Se permite la reproducción parcial citando la fuente.

### **Accesibilidad:**

Esta publicación es principalmente visual y se complementa con un documento que describe el libro y una audiodescripción. Estos recursos se encuentran disponibles junto a esta publicación en los sitios web de cada organización participante.

### **Redes sociales:**

De manera complementaria, este proyecto incluye la creación de una cuenta en la red social Instagram, correspondiente a @crianza\_inclusiva donde se podrá acceder a las imágenes de este libro e interactuar sobre esta temática.

# Agradecimientos

Apreciamos el apoyo brindado por las familias, parejas y amistades de las personas con discapacidad que participaron de las sesiones fotográficas, por su disposición a apoyar tanto en este proyecto como en todas las actividades durante el proceso de maternidad y paternidad.

También extendemos nuestro agradecimiento a Provoz y su equipo de voluntarias y voluntarios de doblaje de voz que dieron vida al audiolibro, que es un complemento a esta publicación, lo que nos permite brindar mayor accesibilidad a personas con discapacidad visual y a todas las personas que prefieran ese formato.

# Dedicatoria

Esta publicación la dedicamos a todas las familias que crían y cuidan desde la discapacidad, especialmente a las madres, padres, hijas e hijos, abuelas y abuelos, parejas, amistades y todas las personas significativas que conforman una red de apoyo que día a día van construyendo vínculos de cuidado y autonomía desde la diversidad.

A cada una de las personas con discapacidad que en esta publicación han compartido amorosa y desinteresadamente sus historias e imagen: gracias por permitirnos ver el mundo de la maternidad y paternidad desde su perspectiva, por reafirmar que las familias no vienen en un frasco único y éstas se construyen desde múltiples formas de habitar el amor, el cuidado y la comunidad. Que nadie nos niegue el derecho a formar una familia.

# Prólogo

Este proyecto tiene como objetivo visibilizar y reconocer desde un enfoque de derechos, las experiencias de madres y padres con discapacidad, quienes crían, cuidan y construyen vínculos de amor y afecto desde la diversidad y el apoyo familiar, derribando estereotipos y promoviendo la inclusión. A través de un registro fotográfico significativo, capturamos la realidad de estas familias, resaltando sus estrategias de crianza, los desafíos que enfrentan y la manera en que superan barreras físicas, comunicacionales y actitudinales en la sociedad.

Para nuestras organizaciones, la autonomía y autodeterminación son fundamentales, especialmente en el ejercicio del derecho a decidir sobre la maternidad y paternidad de nuestros pares, las personas con discapacidad.

Además, esta publicación nos invita a reflexionar sobre las aprensiones, prejuicios y estereotipos que están instalados en nuestra sociedad sobre las familias lideradas por madres o padres con discapacidad, nos muestra y enfrenta a realidades que suelen permanecer invisibilizadas, pero que son fundamentales para comprender la riqueza y complejidad de nuestras comunidades.

Esperamos que estas historias inspiren a más personas, instituciones y tomadores de decisiones a cuestionar los modelos tradicionales de familia y reconocer la importancia de generar entornos accesibles, solidarios y libres de discriminación. Porque criar desde la diversidad no solo es posible, sino profundamente enriquecedor para toda la sociedad.

**Jimena Luna Benavides - Directora Ejecutiva Fundación Vida Independiente Chile**

**Susan Figueroa Salinas - Presidenta Asociación DIMUS Chile**

# Índice

**07** Valentín: el amor que transformó mi mundo

---

**21** Alas de esperanza: la historia de una madre que desafía los imposibles

---

**35** La familia que construimos juntos

---

**49** Mi vida con Fabián: un viaje de fortaleza y esperanza

---

**63** Paternidad sin límites: mi historia con Florencia

---

**77** Mi dulce desafío



**Valentín: *el amor  
que transformó  
mi mundo***

**Daniela Zapata Lillo**





Mi experiencia como madre con discapacidad ha sido un viaje emocional y desafiante, lleno de momentos de alegría, incertidumbre y amor incondicional. Desde que supe que estaba embarazada, entendí que mi vida estaba a punto de cambiar radicalmente y para siempre.

El embarazo fue una profunda transición. Mi cuerpo, que ya había enfrentado tantos desafíos, se preparaba para el más importante: dar la bienvenida a una nueva vida. Yo, que siempre había sido autónoma y empoderada, tuve que aprender a pedir ayuda. Fue un proceso necesario que me enseñó nuevas formas de fortaleza.

Recuerdo las noches en vela, las miradas de algunos, los consejos de otros y las palabras disfrazadas de “empatía”. También recuerdo la emoción que sentí cuando confirmé mi embarazo, la sensación de sentir a mi hijo crecer dentro de mí, sus movimientos, las cosquillas, burbujitas y sus primeras patadas.

Mi ginecóloga fue una verdadera heroína durante todo el proceso. Mi cuerpo estaba muy cansado y no soportaba bien el peso de mi guatita. Valentín era un bebé grande y el espacio para él se hacía pequeño. Ella se la jugó para conseguir todas las autorizaciones y traer a nuestro bebé unos días antes, manteniendo una buena experiencia de gestación. A las 36 semanas con 6 días, un 6 de septiembre a las 17:26 de la tarde, llegó Valentín!

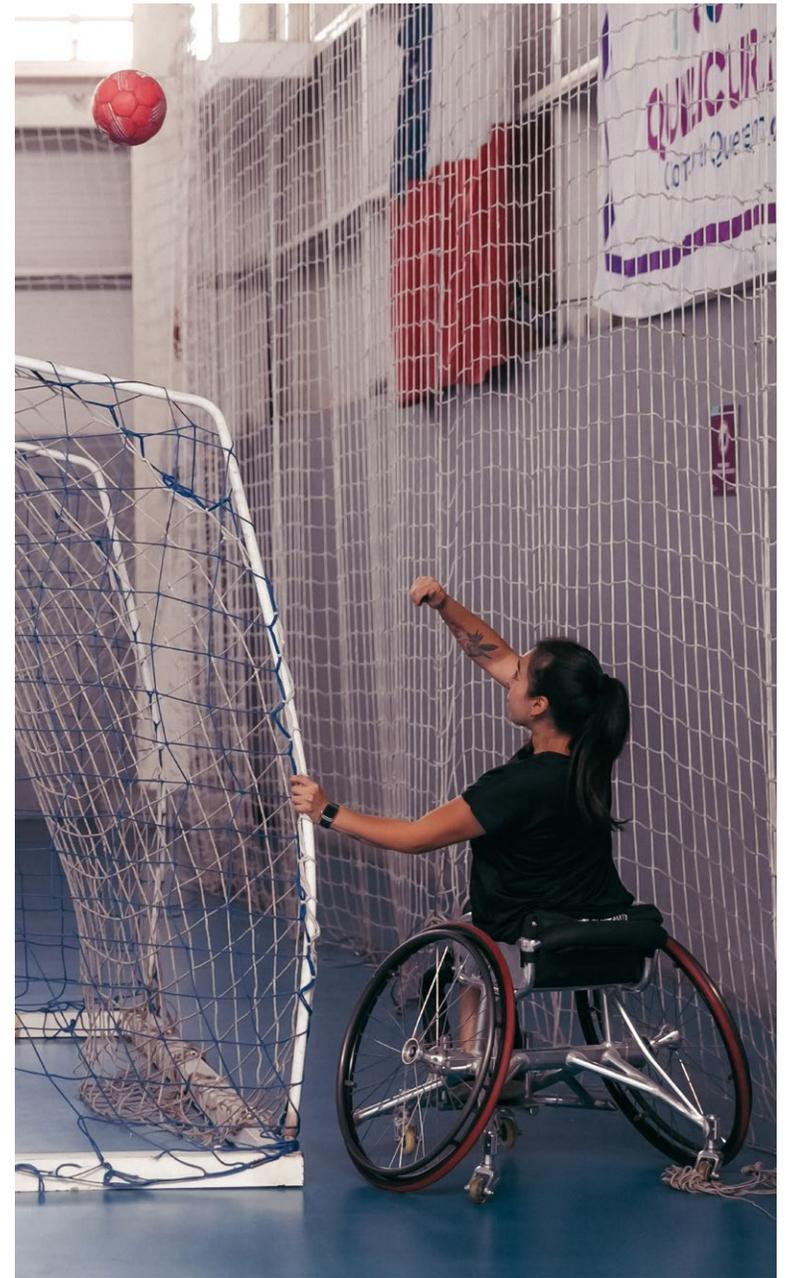








El parto fue por cesárea con anestesia completa. No pude ver cómo nacía mi hijo ni la cara de Will al transformarse en papá. No pude ver esa primera mirada entre los dos hombres que decidí amar para siempre. Este sigue siendo un momento difícil de asimilar para mí.





Cuando desperté, sentí a mi hijo en mis brazos por primera vez. Fue mágico, un instante que nunca olvidaré. Sentir su olor, su calor y lo pequeñito y frágil que era. Mi corazón se llenó de amor y supe que todo había valido la pena.

Hoy, con Valentín de 6 meses, puedo confirmar que cada momento del embarazo mereció la pena. Mi hijo es un regalo increíble, un ser lleno de vida. Mi discapacidad, lejos de limitarme como madre, me ha enseñado a ser más paciente, comprensiva y a valorar cada instante, cada sonrisa, cada abrazo.



He descubierto que la maternidad trasciende cualquier diferencia. El amor y los miedos que sentimos como madres son emociones universales que nos unen.

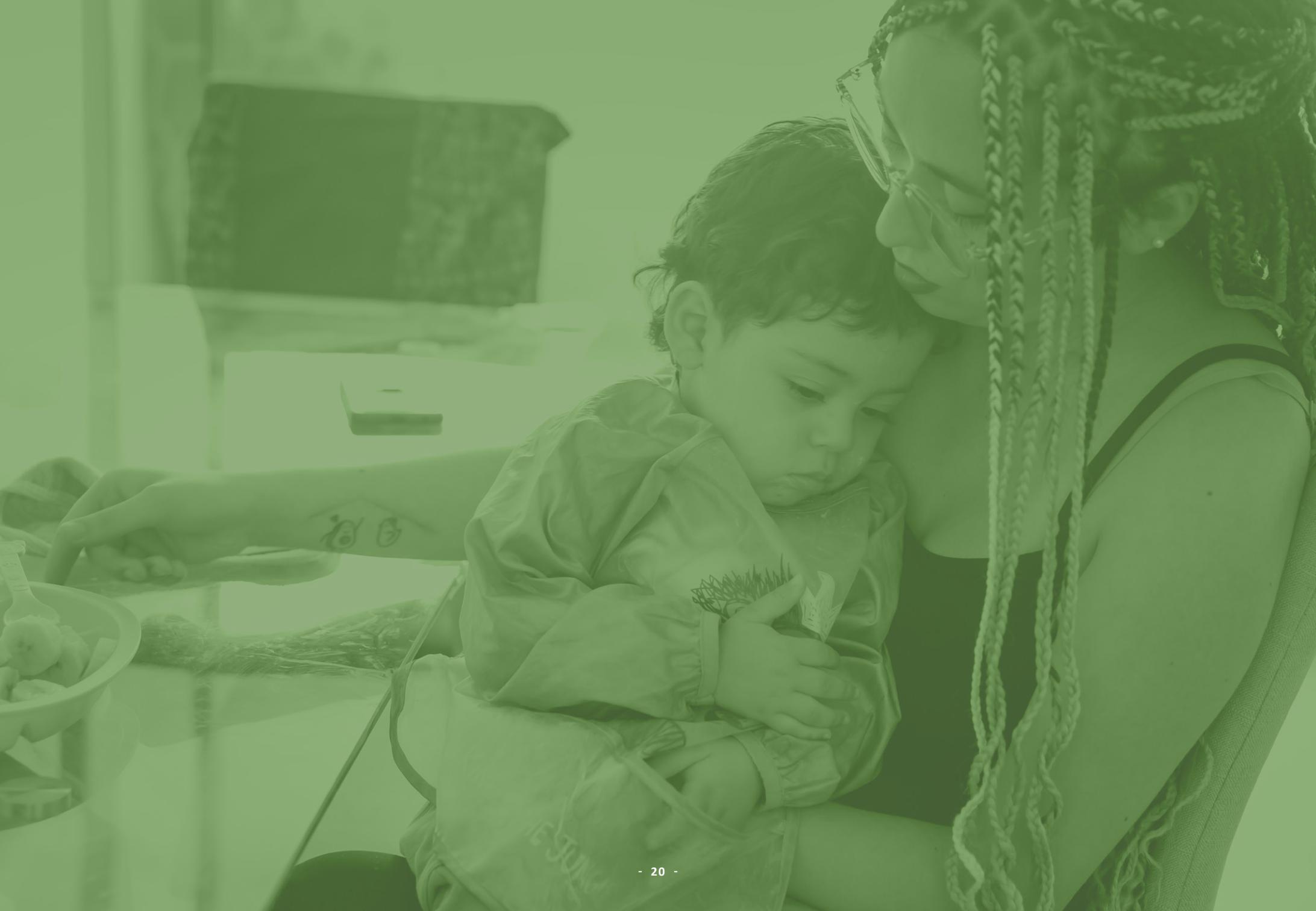
Valentín es mi todo, la razón por la que me esfuerzo cada día, por la que sigo luchando como deportista y como persona. Nada de esto sería posible sin Will, mi compañero, quien está siempre a mi lado siendo un padre extraordinario y un apoyo constante.







Soy una madre con discapacidad, pero soy como cualquier otra. Mis miedos son parte del proceso de convertirme en una nueva mujer, con una identidad más fuerte y compasiva. Y estoy profundamente orgullosa de serlo.



# **Alas de Esperanza: *la historia de una madre que desafía los imposibles***

**Fabiola Guerrero Carmona**

Soy Fabiola Guerrero, estudiante de Informática Biomédica, miembro de Dimus Chile y, sobre todo, madre de Zayn, mi pequeño guerrero, quien me regaló una nueva oportunidad y esperanza.

Desde niña convivo con Miopatía de Bethlem, una forma de distrofia muscular que ha estado presente en toda mi vida. Esta condición me ha generado una discapacidad física, pero con el tiempo aprendí a enfrentar la vida desde una perspectiva diferente. Cada logro, por pequeño que sea, se ha convertido en una victoria personal.





En 2023, me convertí en madre y, con esa bendición, llegaron muchos desafíos. Durante los primeros meses de vida de Zayn, podía cargarlo en mis brazos sin ayuda. Sin embargo, a medida que crecía, me di cuenta de que sostenerlo ya no era tan sencillo debido a la debilidad muscular en mis brazos. Poco a poco, aprendí a adaptarme: lo tomaba sentada o utilizaba un portabebés. Cada tarea requería una dosis extra de creatividad y, muchas veces, trabajo en equipo. Por ejemplo, cuando bañaba a Zayn, yo me encargaba de asearlo y su papá lo sacaba de la tina. También su papá lo subía a su coche y yo lo paseaba por el parque.

Los primeros pasos de mi hijo fueron momentos llenos de belleza, pero también de retos. Levantarme del suelo, agacharme, evitar que se cayera o alcanzarlo cuando corría son tareas que, en la mayoría de los casos, las personas sin discapacidad realizan









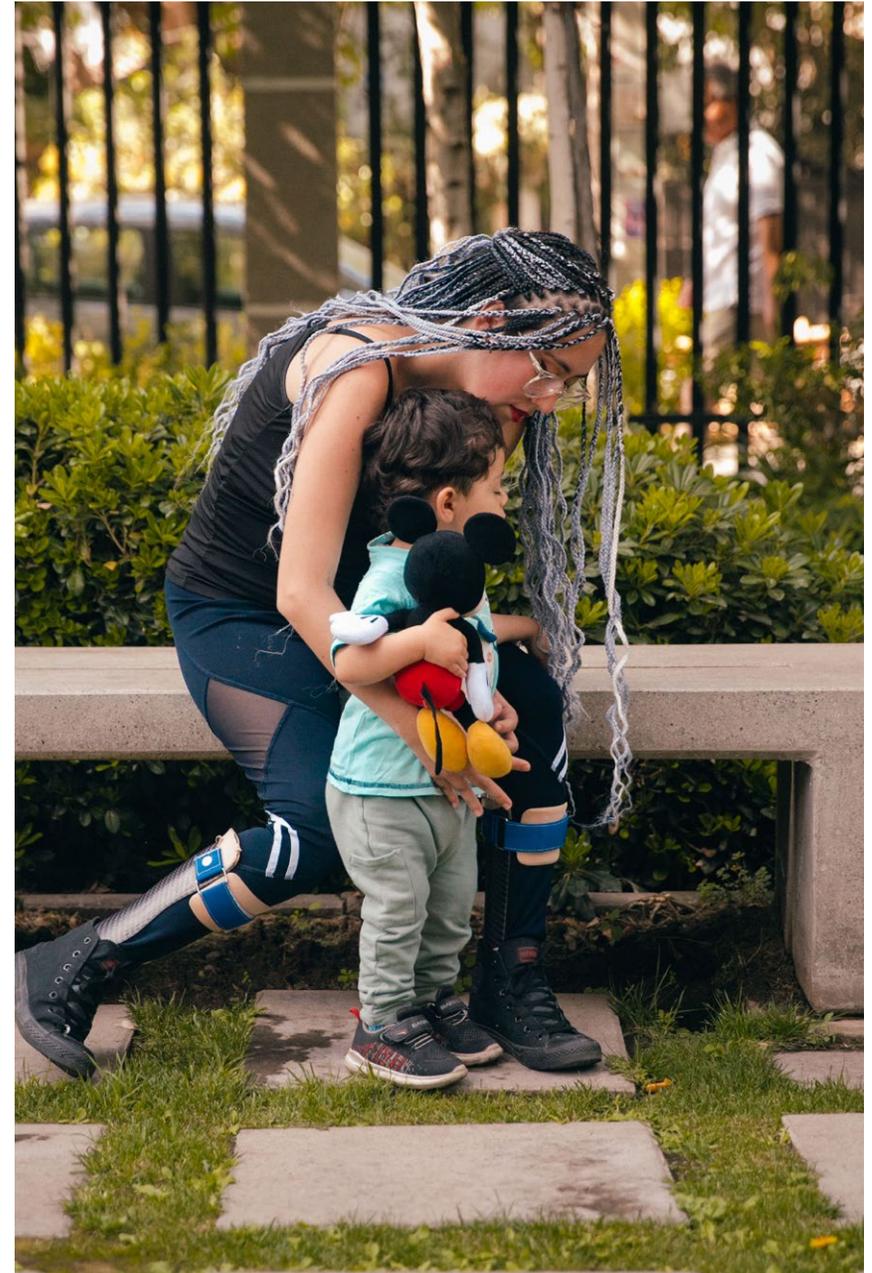
sin pensar. Pero yo, con la ayuda de mi familia, pude acompañarlo en cada uno de esos momentos. Sin su apoyo, no habría sido posible.

La vida me ha enseñado a transformar las limitaciones en oportunidades. Quiero demostrar que tener una discapacidad física no te convierte en una persona menos capaz ni te quita el derecho de formar tu propia familia. A lo largo de mi vida, he recibido comentarios como: “¿Cómo se te ocurre tener un hijo si pudiese nacer enfermo?”. Pero la verdad es que nadie sabe lo que depara el futuro.



Cualquier persona puede tener un hijo con discapacidad o puede adquirir una discapacidad en algún momento de su vida.

El derecho y la elección de formar una familia pertenecen a todos, sin importar nuestras circunstancias. Mi hijo Zayn, mi pequeño guerrero, me ha enseñado que las barreras solo existen si decidimos verlas. Yo elijo percibir las como oportunidades para crecer y demostrar que el amor, la esperanza y la perseverancia no tienen límites.









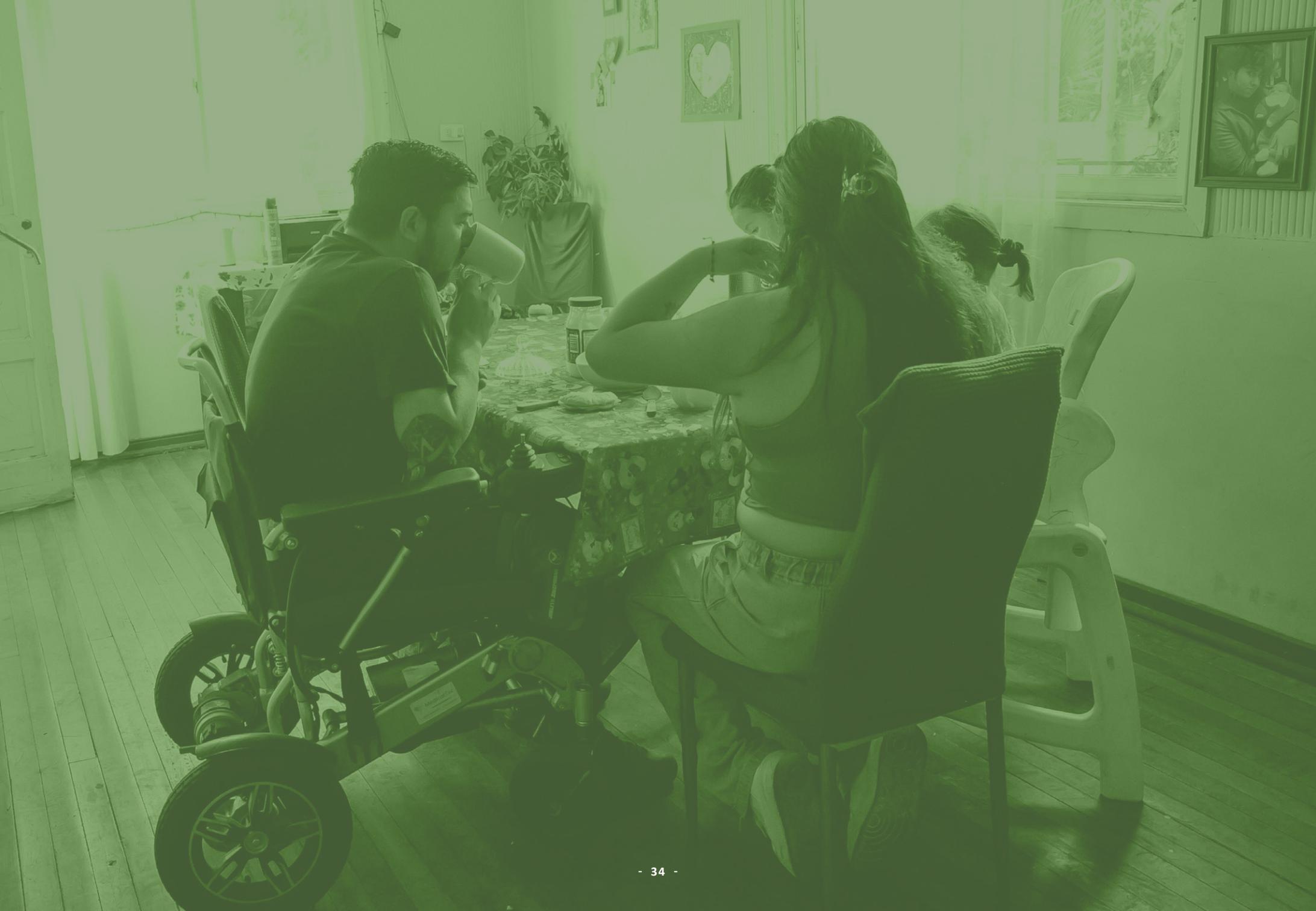
Agradezco profundamente a Dimus Chile, que ha sido como una familia para mí, brindándome un espacio de empoderamiento y apoyo. Gracias a ellos, he encontrado un lugar donde no solo soy Fabiola Guerrero, sino también una voz activa que promueve los derechos de las personas con discapacidad. Gracias a Dimus Chile, me siento respaldada y fortalecida,





sabiendo que no estoy sola en mis desafíos y que juntos podemos avanzar hacia una sociedad más inclusiva y justa. Asimismo, expreso mi gratitud al Instituto Teletón, una pieza clave en mi proceso de adaptación, que me ha brindado terapias, recursos y una comunidad que me ha permitido mejorar día a día.





# La familia *que construimos juntos*

Gustavo Garrido Pérez



A lo largo de la vida, soñé con atravesar las mismas etapas que veía en otros: estudiar, trabajar, independizarme y formar una familia.

Este último anhelo parecía distante cuando la incertidumbre me invadía. ¿Podría ser un buen padre con mis limitaciones físicas? Estos pensamientos quedaron atrás cuando la realidad me exigió actuar.

En 2016, nació Danae, mi primera hija, transformando por completo mi perspectiva. Con el apoyo incondicional de mi compañera y sus padres, abracé la paternidad con entusiasmo desbordante.

Presenciar su nacimiento fue mágico. Sostenerla por primera vez despertó en mí un amor que superaba cualquier barrera física que pudiera enfrentar.



Tras algunos años, nos independizamos para construir nuestro propio hogar. Los desafíos continuaban: no poder levantarla cuando caía o sostenerla por mucho tiempo eran realidades diarias. Sin embargo, encontré formas creativas de conectar con ella a través de juegos, música y momentos de complicidad.

En 2021 llegó Ariadne, mi segunda hija. La experiencia previa nos daba confianza, aunque sabía que enfrentaríamos retos similares. Esta vez, decidí simplemente disfrutar cada instante.

Mayra, mi tercera hija, completó nuestra familia en 2023. Su llegada encajó perfectamente: Danae se convirtió en mi aliada inseparable y Ariadne en su compañera de aventuras.







Hoy, mientras mi compañera trabaja fuera de casa, soy yo quien cuida de nuestras pequeñas. Danae me ayuda con tareas que físicamente me resultan difíciles, como colgar la ropa o asistir a sus hermanas. Esta dinámica nos ha unido profundamente y ha fomentado en ellas una independencia natural.





Me considero inmensamente afortunado. A pesar de mis limitaciones, jamás me he sentido menos padre. Asisto a reuniones escolares, las acompaño al parque y descubro con orgullo sus talentos emergentes.









Cada noche, cuando mi compañera me ayuda a acostarme y mis hijas me rodean de abrazos y besos, confirmo que esta familia que hemos construido juntos es todo lo que siempre necesité. No cambiaría por nada los desafíos que hemos superado, pues han forjado los lazos inquebrantables que ahora disfrutamos.







En esta hermosa travesía he aprendido que la paternidad no se mide por capacidades físicas, sino por el amor y la presencia constante en la vida de quienes más amas.



Pévalo  
Quévalo  
Lévalo

# **Mi vida con Fabián:** *un viaje de fortaleza y esperanza*

**Jocelyn Ferrada Gajardo**





Desde el momento en que recibí el diagnóstico de Neurofibromatosis Tipo 2 a los 17 años, mi mundo se detuvo. Un torbellino de emociones me arrastró a través de un período oscuro y confuso que se prolongó durante un año. Me debatía entre la incredulidad y la desesperación, buscando respuestas al incomprendible “¿por qué a mí?”. El futuro se dibujaba sombrío, un camino desconocido que me paralizaba.

Con el tiempo, la enfermedad progresó, manifestándose en discapacidades físicas y auditivas que avanzan inexorablemente. Sin embargo, encontré una fuerza inesperada. Aprendí a aceptar mi realidad y a transformar el “¿por qué?” en un poderoso

“¿para qué?”. Descubrí que mi experiencia podía convertirse en un faro de esperanza para otros. Comencé a compartir mi historia, a ofrecer apoyo a quienes se sentían perdidos en el laberinto del miedo con esta enfermedad.

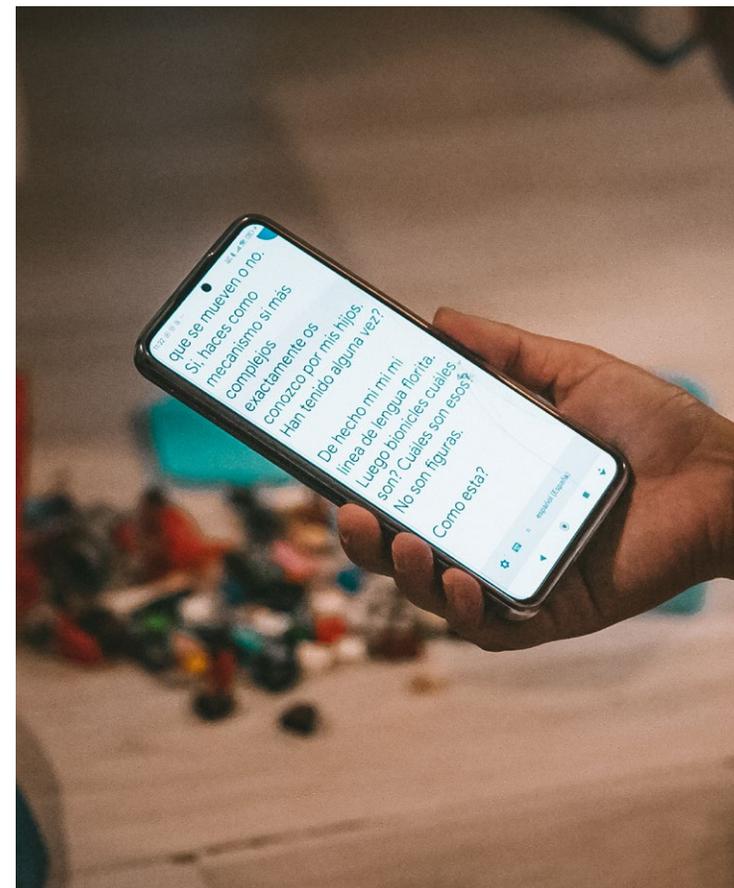
Hoy, con más de 20 años de experiencia desde aquel diagnóstico inicial, puedo afirmar con orgullo que soy una persona con discapacidad que ha elegido vivir la vida al máximo. A pesar de los obstáculos, he aprendido a reinventarme y a encontrar la belleza en las pequeñas cosas.

Sin duda, el mayor desafío de mi vida fue convertirme en madre. Fabián llegó en un momento inesperado, desafiando mis propios temores. Siempre había rechazado la idea de tener hijos, consciente de la herencia genética de mi enfermedad. No quería que nadie más sufriera lo que yo había sufrido. Pero el destino tenía otros planes.









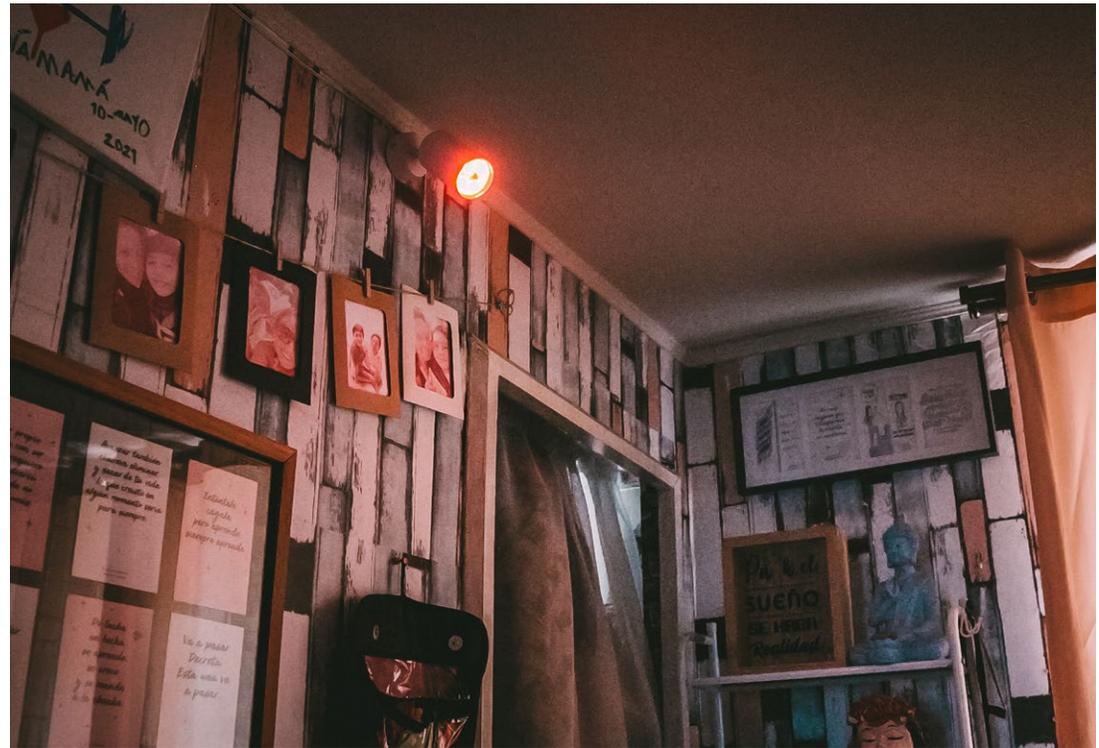
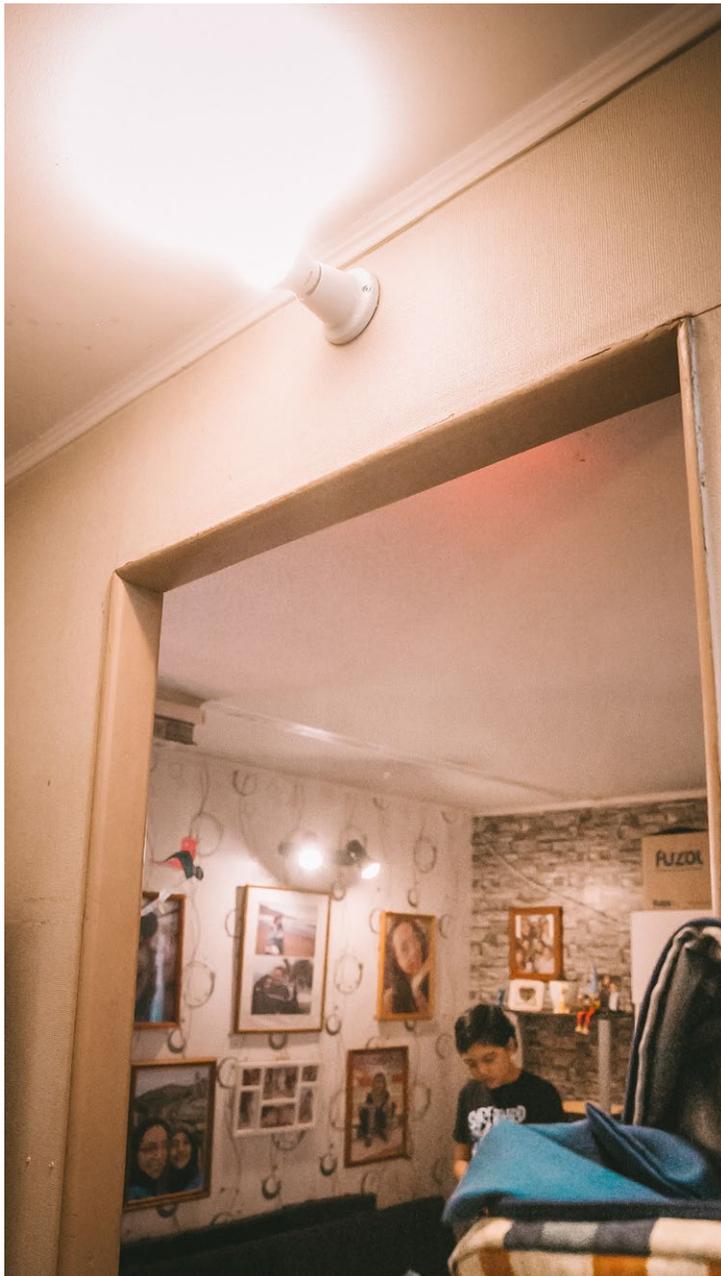
Cuando Fabián tenía 3 años, recibimos otro diagnóstico: Trastorno del Espectro Autista. Lejos de sentir miedo, me invadió una profunda determinación para brindarle todo el apoyo necesario. Sin embargo, la realidad económica me golpeó con fuerza. Las terapias son costosas y yo no contaba con los recursos suficientes.





Nunca me rendí. Busqué incansablemente hasta encontrar un lugar maravilloso, Fundación Amanecer donde Fabián recibe sus terapias y todo lo que necesita de forma gratuita. Han pasado 8 años desde entonces, y su progreso ha sido extraordinario. Cuando comenzamos, él aún no hablaba y la estimulación del lenguaje era crucial, mientras mi propia audición se deterioraba rápidamente.



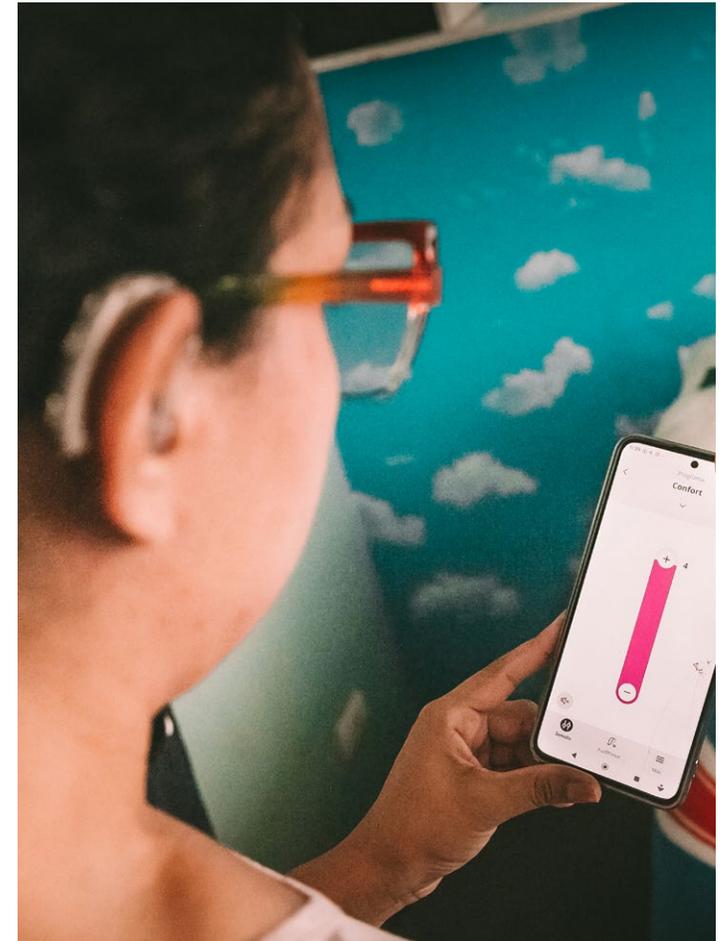


Fueron tiempos difíciles, llenos de angustia. Hay momentos en que siento que no puedo más, que la carga es demasiado pesada. Pero siempre encuentro la fortaleza para seguir adelante. Aprendí a pedir ayuda, a tocar todas las puertas necesarias para asegurar nuestro bienestar.

Hoy miro el futuro con optimismo. Sé que habrá nuevos desafíos, pero también sé que cuento con las herramientas y el apoyo de una red maravillosa que incluye a Fundación Vida Independiente Chile y muchas personas más. Como madre, he aprendido a ser resiliente, a adaptarme y a encontrar soluciones creativas.







Fabián y yo somos un equipo inseparable. Él es mis oídos y yo soy su terapeuta, su guía, su mayor apoyo. Juntos hemos construido un vínculo indestructible que trasciende las palabras. Y así, con valentía y esperanza, seguimos adelante, construyendo un futuro lleno de posibilidades.



# Paternidad sin límites: *mi historia con Florencia*

Rodrigo Jara Mallea





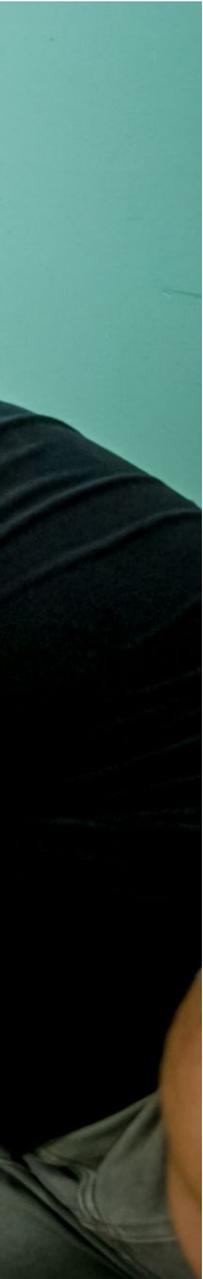
Cuando en octubre de 2021 supe que sería padre, una mezcla de emociones recorrió mi ser. La alegría y el amor naciente convivían con interrogantes que aún hoy resuenan en mi mente: “¿Le heredaré mi distrofia muscular a mi hija?”

Soy Rodrigo Patricio, miembro de Dimus Chile y padre de Florencia, mi pequeña luz que transformó un período sombrío en uno lleno de esperanza. Vivir con una discapacidad física ha significado enfrentar la paternidad desde una perspectiva única, donde cada logro cotidiano representa una victoria personal.

Durante sus primeros meses, en plena pandemia, aprendí que cargarla requería estrategia: casi siempre sentado, pues combinar un bastón con un bebé en brazos no era sencillo. Notaba la preocupación en el rostro de su madre cuando me tocaba cuidarla. Bañar a Florencia se convirtió en un trabajo en equipo: yo la aseaba y su madre la sacaba de la tina.

Los primeros pasos de mi hija fueron maravillosos y desafiantes. Levantarme del suelo cuando mis piernas no responden a esa urgencia o alcanzarla cuando corre son retos diarios. Ahora que tiene casi cuatro años, su velocidad supera con creces la mía—algo gracioso para quienes no comprenden que un profesor de educación física no pueda seguir a una niña pequeña.

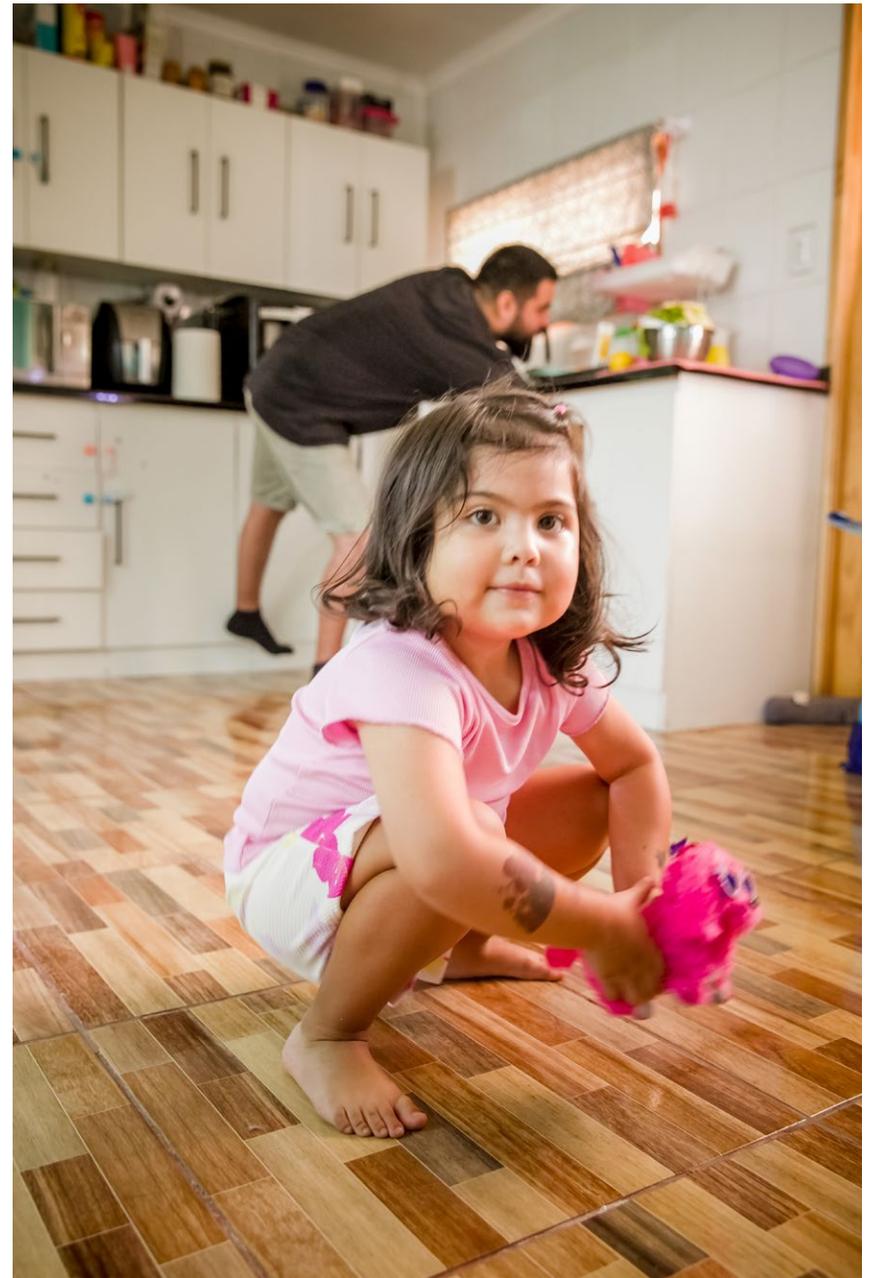








Constantemente debo explicarle por qué no puede soltarse de mi mano. Su respuesta me conmueve: “Papá, ¿te anda a un totor (doctor)?”, “Papá, yo te voy a curar”. Y lo hace cada día, siendo mi principal impulso para seguir adelante.





Desde noviembre de 2024 me convertí en padre soltero. No culpo a mi enfermedad por el término de esa relación, pero ahora comparto responsabilidades con mis padres y hermana para actividades que otros realizan sin ayuda. Cada martes y jueves, cuando recojo a Florencia, su alegría al verme reafirma que vamos por buen camino.

Nuestra sociedad aún no es completamente inclusiva para padres como yo. Sin embargo, he aprendido a transformar las limitaciones en oportunidades para desarrollar otras habilidades: paciencia, creatividad y resiliencia.







Agradezco profundamente a mis padres, mi familia, amigos y a Dimus Chile por su apoyo incondicional. Este camino me ha enseñado a valorar cada momento, a adaptarme constantemente y a enfrentar cada día con humor y determinación.





Espero que algún día Florencia se sienta orgullosa de tener un padre que, pese a sus dificultades, siempre estuvo presente. La paternidad con discapacidad es un arte sin barreras donde he aprendido lo más valioso: amar sin condiciones.





# Mi dulce *desafío*

Carolina Ramos Peña



A los 24 años recibí un diagnóstico devastador: perdería toda mi visión en poco tiempo. Cursaba el tercer año de medicina veterinaria, apasionada por mi carrera que súbitamente se tornó difícil cuando ya no podía leer los libros ni tomar apuntes.



En mi determinación, busqué todas las ayudas técnicas y adaptaciones posibles para acceder a mis textos. Fue un proceso agotador, teniendo que negociar con cada profesor para que me tomaran pruebas orales o prepararan textos con letra más grande. Decidí continuar a toda costa y convertirme en médico veterinario pese a la adversidad.



En 2006 me titulé como médico veterinario con honores y -posteriormente- realicé un postgrado en salud pública. Luché por conseguir herramientas que me brindaran mayor autonomía en mi vida diaria y desempeño laboral. La maternidad no figuraba entre mis planes; temía heredar mi enfermedad visual a un hijo. Me concentré en desarrollarme profesionalmente, disfrutar de mi familia y viajar, aunque ya con una perspectiva diferente: sin poder apreciar visualmente la belleza, pero enriqueciendo otros sentidos y contemplando la vida desde otro ángulo.





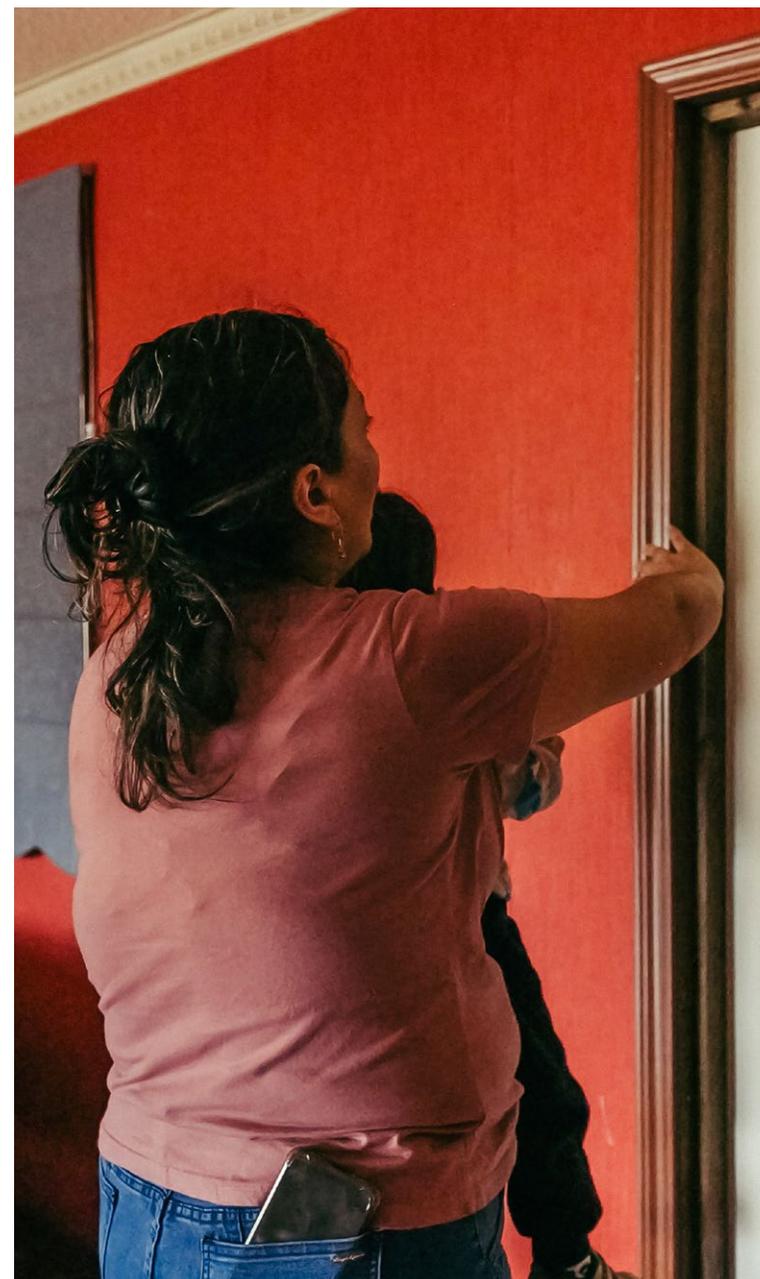


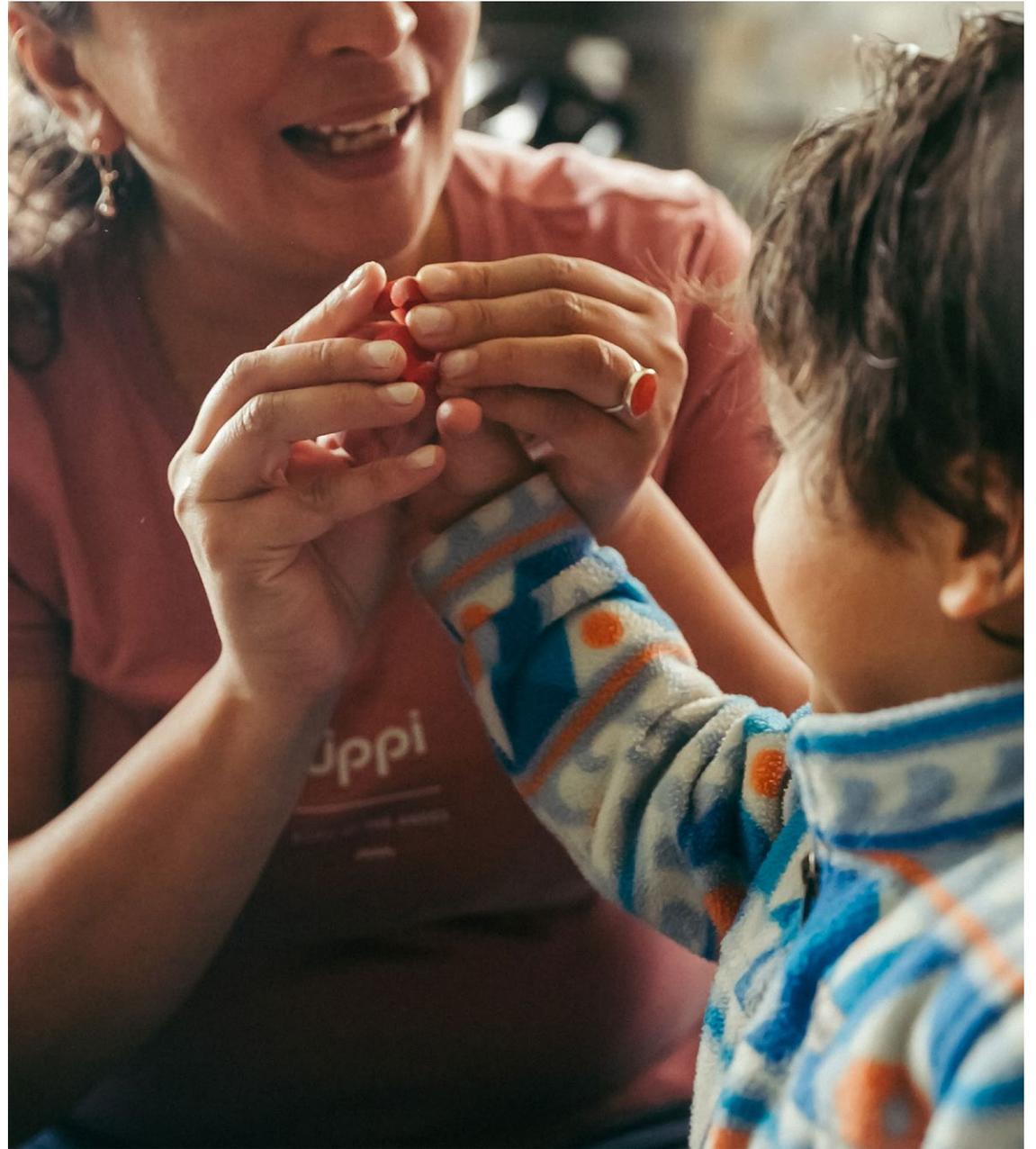
Cuando inesperadamente supe que sería madre, me invadieron la incertidumbre y el miedo. Sin embargo, como disfruto los desafíos, lo vi como una oportunidad para explorar una nueva dimensión de la vida. A los diez días del nacimiento de mi bebé, perdí a mi perra de asistencia, un golpe doloroso durante la crianza temprana. Paradójicamente, la maternidad me ayudó a sobrellevar esa pérdida.





Lian llegó a mi vida como un bálsamo que transformó mi perspectiva. Me dio más fortaleza, aunque a veces tropiece o sienta que no puedo seguir. Él es mi milagro cotidiano. Sus ojos perfectos me describen colores y lo que ve; toma mi mano para ayudarme. Nunca imaginé esta dinámica tan hermosa. Solo había anticipado el esfuerzo que representaría, pero él me demuestra que somos un gran equipo.









Constantemente creo juegos que nos permitan conectarnos fluidamente. La discapacidad visual no es obstáculo para ser madre; solo hay que crear, amar y entender que las verdaderas barreras están en la mente. Ciertamente me entristece no poder ver su rostro, su sonrisa, sus gestos. Sueño con algún día poder verlos, pero tengo lo más importante: su compañía y la oportunidad de crecer juntos.







He aprendido a establecer metas a corto plazo, dejando atrás los miedos que muchas veces nos paralizan por temores que quizás nunca se materialicen. La maternidad sin duda ha sido un desafío Pero me ha permitido disfrutar la inocencia, dulzura y el gran amor que día a día crece al lado de mi hijo.

