

JESSICA ROJAS CH.

jessica.rojas@nacion.com

A los 10 días de vida la pequeña Nicole no paraba de llorar, no comía y no dormía.

Sus papás no sabían qué pasaba pero jamás imaginaron que el motivo del llanto de la bebé recién nacida era provocado por el dolor de siete fracturas que tenía en sus piernas, cuatro en la derecha y tres en la izquierda.

Durante sus 26 años de vida, Nicole Mesén ha sufrido más de 100 fracturas en su cuerpo, las primeras desde el momento en que nació, pero eso no ha sido impedimento para que esta mujer hoy se desarrolle en la política, en el campo de la defensa de los Derechos Humanos y en la lucha para la igualdad y accesibilidad de las personas con discapacidad. Ser una niña de cristal, como se le conoce a los pequeños que padecen osteogénesis imperfecta (la condición de Nicole), nunca le impidió ir al estadio a apoyar a su amado Deportivo Saprissa, estudiar, maquillarse divinamente, hacer manualidades, aprender inglés conversacional, ser una *influencer* en sus redes sociales o cuidar de sus perros Goldie, Milú, Sally, Kinky y Ámbar.

Nicole es además regidora suplente de la Municipalidad de Goicoechea, la primera persona con discapacidad en ocupar un

NICOLE MESÉN: ESPÍRITU A PRUEBA DE FRACTURAS

Cuando nació los doctores le dijeron a sus padres que la niña iba a vivir solo tres meses; desde entonces han pasado 26 años y más de 100 quebraduras en su cuerpo. La hoy activista, regidora municipal y presidenta de la Asamblea de la Persona Joven no da batalla por perdida y sus aspiraciones políticas apuntan a Cuesta de Moras.



las iba a lograr también es muy importante porque yo sé de lo que soy capaz, de lo que puedo hacer y dar un mensaje positivo a la gente es parte de mi trabajo en este mundo", explica Nicole al hacer un repaso de su vida.

Se define como una mujer valiente, persistente, con "un carácter de los 11 mil", pero asegura que eso es lo que la ha llevado a construir su vida no en base a su condición, sino en sus luchas. "Ser incómoda o malcriada no quiere decir que soy irrespetuosa, significa saber cómo afrontar las murallas que me ha puesto la sociedad. Tengo un carácter fuerte, soy muy resiliente, de todo aprendo, hasta de lo malo. Soy una persona alegre, hasta en la política soy políticamente incorrecta porque siempre trato de dar alegrías hasta en mis espacios como regidora", dice entre risas.

Así lo hace desde hace tres años cuando asumió el cargo en la municipalidad. Desde su curul ha buscado mejorar la vida de las personas con discapacidad y de los jóvenes en su comunidad, de apoyar y buscar nuevos espacios de desarrollo social para sus vecinos.

DEL DOLOR A LA ESPERANZA

El embarazo transcurrió con relativa normalidad, la niña era la segunda hija del matrimonio Mesén Sojo y su hermana mayor no tuvo ningún tipo de complicación de salud. Sin embargo, los ultrasonidos revelaron que el desarrollo de los fémures de la bebé no era normal, eran más pequeños:

hora suplen de la municipalidad de Goicoechea, la primera persona con discapacidad en ocupar un cargo así en su comunidad. También es la presidenta de la Asamblea Nacional de la Persona Joven, la primera mujer y primera persona con discapacidad en ejercer el puesto. Desde esas trincheras, así como desde sus redes sociales, la joven es una activista por los Derechos Humanos, esos que en muchas ocasiones quisieron violentarle a ella, pero que nunca lo permitió.

Hoy Mesén celebra sus logros, especialmente tener 18 años de no sufrir una quebradura gracias a su entereza y los cuidados y amor de sus papás Carlos Mesén y Lilliana Sojo y de sus hermanos Jeimy y Carlos. "El superar el tema de salud es mi mayor logro, el que me hayan dado tres meses de vida y 26 años después estar aquí es mi mayor logro. Además, incidir en cosas donde la sociedad decía que nunca



Goldie es una de sus bebés: la perrita forma parte de la familia Mesén Sojo y es una de las chineadas de Nicole junto a Kinky, Ámbar, Milú y Sally. JORGE CASTILLO

tipo de complicación de salud. Sin embargo, los ultrasonidos revelaron que el desarrollo de los fémures de la bebé no era normal, eran más pequeños; los doctores le indicaron a la madre que la niña podía padecer de acondroplasia ósea, pero era 1993 y la condición real de Nicole era poco conocida, así que después de su nacimiento a la niña y a la madre las enviaron a la casa sin problemas o indicaciones especiales.

Durante sus primeros días de vida la niña no dejaba de llorar. "Mi mamá dice que cuando me bañaba escuchaba como si se quebraran cáscaras de huevo, eso la tenía muy preocupada", recordó Nicole. Con la desesperación por el dolor de la bebé sus papás la llevaron al hospital; el diagnóstico era incierto hasta que un genetista detectó que los ojos de la pequeña tenían el iris de color azul y de primera impresión dio la inesperada noticia: Nicole padecía osteogénesis imperfecta, una condición muy rara que es

causada por la mutación de un gen que afecta el colágeno de los huesos y los hace muy frágiles. Nicole no tenía enanismo como suponían los otros médicos que la valoraron en su nacimiento.

Los resultados de exámenes y placas revelaron las fracturas que pudieron haber sido causadas durante el parto –que fue natural– o durante los días en su casa, ya que el más pequeño movimiento quebraba sus frágiles huesos. La pequeña Nicole a sus escasos 10 días de nacida salió del centro médico con yesos en sus piernas y sus padres con mil y una preguntas que urgían de respuestas. Sin embargo, desde ese día los tres demostraron el corazón de hierro que hay en sus pechos: ninguno se derrumbó, mucho menos la gran Nicole.

“Después de que salí yesada de las piernas, a los días tuve otras fracturas en los brazos, así que durante mis primeros meses de vida tuve yesos en las cuatro extremidades. Las fracturas se daban solo con moverme o con un simple estornudo”, explica Nicole.

La familia Mesén Sojo ha demostrado que para ellos no hay barreras, mucho menos cuando se trata de vivir una vida de dolores, hospitales, medicamentos, inyecciones e internamientos; pues Nicole es todo menos frágil.

“Se descartaron varias posibles causas como la hereditaria porque en mi familia no había nadie con esta condición. Hasta el día



La Municipalidad de Goicoechea es desde donde Nicole realiza sus labores como regidora suplente. Ella vela por el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad en su cantón. JORGE CASTILLO



paciente del centro médico infantil donde recibió tratamientos especiales para tratar su condición; cuando llegó la mayoría de edad le dieron de

“Soy mujer, joven y una persona con discapacidad. Desde mi experiencia he trabajado por promover los derechos de paridad, de espacios de tomas de decisiones con igualdad”

Nicole Mesén.

encanta estudiar, trato siempre de aprender nuevas cosas pero a un ritmo más bajo para no cansarme mucho”, narró.

La discriminación no solo la ha vivido en los ámbitos públicos. En el entorno familiar también tuvo que enfrentar que ciertas parientes no la aceptaran por su discapacidad, situación que la hizo madurar desde muy pequeña. “Le pregunté a mi mamá que por qué la gente me veía raro, por qué hacían comentarios extraños o por qué no me querían; pero ella me dijo que quien no me quería era porque no podía ver más allá de sus ojos”, recordó.

Durante toda su vida, Nicole ha tenido que lidiar con miradas extrañas, comentarios mal intencionados, otros más bien ingenuos y algunos cargados de ignorancia; pero ha aprendido con el paso del tiempo a hacer caso omiso, tanto que muchas veces ni se

hereditaria porque en mi familia no había nadie con esta condición. Hasta el día de hoy solo se sabe que es una mutación que se da durante el embarazo en el gen pero no se sabe el por qué”, recordó la joven.

La familia tenía por delante una lucha muy complicada. Primero había que aprender a cuidar de la niña y darle la mejor calidad de vida que se pudiera con tan poca información disponible. Los papás aprendieron cómo manejar a la pequeña, aprendieron incluso cómo inmovilizarla cuando sufría una nueva fractura y así poder llevarla con mucho más cuidado al Hospital Nacional de Niños.

En su infancia Nicole vivió prácticamente entre el hospital y su casa, por lo que el desarrollo académico de la niña fue la segunda prueba de su vida. Según recuerda en ningún kínder la querían aceptar, tal vez por miedo, tal vez por discriminación.



Los papás de Nicole siempre trataron de que su hija viviera una vida lo más normal posible dentro de la condición física de la pequeña. Sus cumpleaños siempre fueron sus días favoritos, todavía lo son. CORTESÍA NICOLE MESÉN.

“Cuando me aceptaron en un kínder mi papá me hizo una cuna especial con rodines porque yo no me podía sentar en ese tiempo, pasaba acostada. Mi mamá me acompañaba al kínder la mayor parte de los días, pero también tenía que atender a mi hermana que me lleva cuatro años, así que en muchas ocasiones me tenían

que cuidar ahí. Recuerdo que la directora, que era maestra de enseñanza especial, me dejaba sola en el aula durante los recreos, muchas veces necesitaba que me abrieran el jugo de cajita o las galletas, pero llegaba a la casa con la merienda intacta; ni en eso me querían ayudar”.

Hasta los 18 años fue

su condición; cuando llegó la mayoría de edad le dieron de alta, eso sí, sin que deje cada cierto tiempo de ir a citas de control, ahora en el hospital Calderón Guardia.

La escuela y el colegio fueron intermitentes, más no por eso Nicole dejó de lado una de sus pasiones: el estudio. La joven se preparó con tutoras y pronto descubrió su gusto por los idiomas y por la lectura, intereses que ha desarrollado a lo largo de su vida y que ahora aprovecha para sus labores públicas.

“Cuando salí de la escuela padecí escoliosis (desviación de la columna vertebral) y también sufrí de hipertensión causada por uno de los tratamientos de la osteogénesis. No podía ir al colegio, duré muchos años sin estudiar, pero ahora que ya tengo mis recursos económicos, tiempo y buena salud los retomé. Estudié arte, aprendí a pintar en óleo, a hacer manualidades con material reciclable; me

tiempo a hacer caso omiso, tanto que muchas veces ni se da cuenta de lo que dicen de ella. Muchas veces la confunden con una niña, pero ella se toma el tiempo de explicar cuál es su situación de vida.

“Cuando es por curiosidad, como pasa con los niños, lo tomo de manera muy natural. De hecho me gusta que me hagan preguntas y desde mi situación poder fomentar la cultura inclusiva”, agregó.

Aunque su condición es muy delicada por los cuidados con los que debe de vivir (además padece de hipertensión), Mesén solo ha tenido que someterse a tres cirugías en su vida, dos en las piernas y una en un brazo. La última vez que Nicole sufrió un accidente fue en el 2001, cuando tenía ocho años: fue una fisura en su cabeza y la recuerda a la perfección. “Soy muy inquieta, siempre lo he sido. Recuerdo que estaba acomodando mi cama, hice un movimiento mal y me caí”, contó.



En la sala de reuniones del Concejo Municipal de Goicoechea adecuaron el espacio de la curul que iba a ocupar Nicole durante su gestión. Gracias a ese trabajo, la regidora tiene un escritorio a su medida y se encuentra a la misma altura que sus compañeros. JORGE CASTILLO



La lectura es una de las pasiones de Nicole. Ella aprendió a leer y a escribir antes de entrar a la escuela gracias al apoyo de una tutora privada y de sus padres. JORGE CASTILLO



La joven aprendió de maquillaje gracias a su hermana Jeimy, quien es estilista. Nicole es coqueta y le encanta vestir a la moda; ella misma es quien se arregla todos los días para salir a trabajar. JORGE CASTILLO

DE LA POLÍTICA Y ALGO MÁS

El interés político llegó a la vida de Nicole por su activismo y por impulso de su mamá. Cuando iba a entrar a la escuela doña Lilliana le regaló un libro con la Ley 7600 (Ley de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad), que le cambió la vida. “No entendía mucho de lo que decía pero ya sabía leer y escribir, entonces fui aprendiendo. Mi mamá me dijo: “Tome, Nicole. Aprenda a hacer valer sus derechos porque nadie lo va a hacer por usted”.

Justamente antes de que Nicole ingresara a primer grado, doña Lilliana tomó ese libro y a la niña y se fue a pedir que aceptaran a la pequeña

Hace 18 años fue la última vez que Nicole sufrió un accidente. Tuvo una fisura en el cráneo producto de una caída.

en una escuela. “Hasta me hicieron pruebas psicológicas para recibirme en la escuela, pero yo tengo un problema físico, no mental; fue toda una lucha de mi mamá”, aseveró la joven.

Siendo incómoda, como se define, fue como empezó con su trabajo social. Desde

sus redes sociales, Nicole se informó y buscó aplicar sus conocimientos para eso: defender sus derechos como le enseñó su mamá. Desde su teléfono celular publicó mensajes de motivación, hizo llamados a las autoridades con el fin de mejorar la situación de las personas con discapacidad, levantó la voz por ella y por los suyos. “A los 18 años me dije que por qué ser egoísta y dejar mi lucha solo para mí si hay tantas personas que han pasado lo mismo que yo y no tuvieron la oportunidad que tuve yo de tener una persona que me enseñara a hacer valer mis derechos, entonces ¿por qué limitarme a defender solo los míos?”, explica.

La lectura es una de las pasiones de Nicole. Ella aprendió a leer y a escribir antes de entrar a la escuela gracias al apoyo de una tutora privada y de sus padres. JORGE CASTILLO

Ahí comenzó el contacto con otras personas con discapacidad, también llegó el roce político que la llevó a unirse al Partido Accesibilidad sin Exclusión. Comenzaron los discursos en la Asamblea Legislativa, su participación en actividades públicas y de ahí a la candidatura como regidora en Goicoechea que se le presentó a los 22 años (en la actualidad es militante del Partido Liberación Nacional).

“Tengo tres años de trabajar en la municipalidad. Soy de las personas que toman los retos que la vida te ponga en frente aunque tenga miedo. Esta es una gran oportunidad porque siempre pensé en la necesidad de tener un espacio más fuerte desde dónde desarrollar mi activismo”, afirmó.

No todo ha sido color rosa en su función. Desde el primer día Nicole recibió el apoyo de la municipalidad para adecuar su curul en la sala del concejo

municipal, le hicieron una rampa y ajustaron el escritorio a su altura; pero tuvo que luchar durante un año para que le asignaran una oficina donde pudiera atender al público. Finalmente logró que la Sala Constitucional diera la orden de que se le asignara un espacio adecuado para sus necesidades personales y para recibir consultas de manera correcta; ahora disfruta de esa oficina donde atiende las denuncias y peticiones de jóvenes y personas con discapacidad de su comunidad.

Ya con una experiencia confirmada, Nicole asumió otro reto que también le llegó por una recomendación: unirse a la Asamblea Nacional de la Persona Joven. Desde su puesto como regidora (es la más joven del concejo) también tenía como responsabilidad representar a este sector de la población.

Nicole recuerda que un



amigo la llevó a un encuentro de la Asamblea, poco a poco se fue interesando en el trabajo que realizan y apenas dos días antes de la elección, la

Nicole Mesén es regidora suplente en la Municipalidad

la Asamblea Nacional de la Persona Joven en octubre. “La política sin el enfoque joven no es política, sin el enfoque de discapacidad no es



La afición de Nicole por el Deportivo Saprissa es muy grande. Ella visita regularmente el estadio Saprissa en Tibás para apoyar a su equipo favorito en el campeonato de fútbol. ALBERT MARÍN/ARCHIVO



La oficina de Mesén en la Municipalidad fue adecuada para sus necesidades luego de un año de pelear por que se le asignara un espacio para trabajar. JORGE CASTILLO

ciudad no quiere decir que me vaya a descuidar como persona y como mujer. Mis papás siempre me inculcaron que yo tenía que hacer las cosas por mí misma porque ellos no iban a estar siempre conmigo, así que hasta donde yo pueda lo hago, cuando veo que necesito asistencia, pido ayuda”, dijo.

Es una mujer independiente hasta donde su condición se

¿Qué es la osteogénesis

Según explica el diario español El Mundo, es una enfermedad crónica y genética que se caracteriza por la fragilidad de los huesos. En la mayoría de los casos existe una mutación genética que impide la formación correcta del

de la Asamblea, poco a poco se fue interesando en el trabajo que realizan y apenas dos días antes de la elección, la propusieron como candidata a presidenta, puesto que logró con un voto de diferencia ante su adversaria.

En el resumen que hace de sus labores, Nicole destaca varios logros, entre ellos el lograr colocar rampas en todas las aceras del cantón, la aprobación de la primera política cantonal de accesibilidad para personas con discapacidad y la aprobación de los estudios para construir el primer parque inclusivo. En la Asamblea afirma que se ha encargado de posicionarla a nivel nacional frente a instituciones públicas y organizaciones privadas y que ha buscado realizar un trabajo articulado mediante mesas de trabajo.

“Soy mujer, joven y una persona con discapacidad, desde mi experiencia he trabajado por promover los derechos de paridad, de espacios de tomas

Nicole Mesén es regidora suplente en la Municipalidad de Goicoechea y es la presidenta de la Asamblea Nacional de la Persona Joven.

de decisiones con igualdad.

Uno de los mayores logros es poner en la mesa temas sensibles de los cuales no se habla o no se quiere hablar”, concluyó.

Nicole vive el día a día, pero a futuro también tiene sus aspiraciones. No oculta su intención de convertirse en diputada de la República, en ser la primera mujer con discapacidad en ocupar un puesto en la Asamblea Legislativa. Mientras tanto, afronta su segunda candidatura como regidora municipal para el próximo período y prepara todo para dejar su puesto como presidenta de

Persona Joven en octubre.

“La política sin el enfoque joven no es política, sin el enfoque de discapacidad no es política; no es lo mismo que una persona que no es parte de esos sectores tome decisiones por esa población, no tiene el mismo impacto desde una curul”, aseveró Mesén.

UNA VIDA NORMAL

Coqueta como siempre ha sido, el día de esta entrevista Nicole esperó al equipo de la *Revista Dominical* en su casa, ubicada en Calle Blancos. Carlos, su hermano menor, la acompañaba. Vestida con una blusa de tela jeans, pantalón estampado y unos delicados zapatos negros, el rostro de Nicole lucía perfectamente maquillado, eso sí, algo suave porque era de día; además su cabello largo y rubio modelaba unos perfectos rizos domados por gel.

“Mi mamá desde muy pequeña me enseñó que el hecho de que yo tenga una discapa-

hago, cuando veo que necesito asistencia, pido ayuda”, dijo.

Es una mujer independiente hasta donde su condición se lo permite. Sale de compras, con sus amigos, le gusta mucho la música, disfruta de los buenos libros.

Nicole se traslada a su lugar de trabajo, a sus estudios y a sus actividades en transporte privado. Siempre viaja acompañada por alguien porque hay que ayudarla a subir y bajar de los carros, pero en cuanto está en el lugar ella se desenvuelve fácilmente.

Mesén se moviliza en una silla de ruedas pequeña, acorde para su tamaño. La joven regidora mide 78 centímetros y pesa 12 kilos, su cuerpo es frágil, pero eso no impide que haga todo lo que pueda.

“He tenido tres transportes en la vida. En mi infancia y parte de la adolescencia usé un coche que me donaron que fue muy útil pero no podía ser independiente. Luego me donaron una silla de ruedas pero

de los huesos. En la mayoría de los casos existe una mutación genética que impide la formación correcta del colágeno tipo I que provoca que el calcio no se fija a el hueso y este pierde resistencia.

era más grande y me costaba mucho manejarla porque era muy pesada para mí, eso sí, me ayudó durante muchos años. Hace cinco años me regalaron esta que se ajusta muy bien incluso para moverme en la casa, la cuidó mucho porque son muy caras”, explicó.

¿Es sobreprotegida? “Sí, obviamente he tenido una protección especial, pero mis papás han ido aprendiendo a soltarme”, contó.

De tener una esperanza de vida de tres meses a tener una vida llena de esperanzas. Nicole Mesén es el claro ejemplo de que las barreras se pueden derribar, de que los sueños se pueden cumplir y de que el amor de la familia es el pilar de la salud. ■