



**EL ESPEJO SOCIAL DE LA
MUJER
CON GRAN DISCAPACIDAD:
barreras sociales para retornar
a una vida normal**

Edición a cargo de:
Aspaym-Madrid
Obra Social Caja de Madrid

Autores:

Juan José García de la Cruz

Juan Zarco

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID

Madrid, diciembre de 2003

Contenidos:

Presentación.....	
I. A modo de introducción	
I.1. Diseño y marco teórico de la investigación.	
I.2. El espejo social.	
I.3. Estereotipos y prejuicios como principales espejos de la mujer con discapacidad.	
I.4. La exclusión social pura.	
I.5. El estigma de la discapacidad anatómica.	
I.6. Más allá de la exclusión: coerción y disciplina.	
I.7. Nuestro modelo de análisis.	
I.7.1. El grupo y la construcción de su identidad social.	
I.7.2. Principales consecuencias de la pertenencia al grupo de discapacitadas.	
I.7.3. Origen de los estereotipos.	
I.7.4. ¿Qué hay que hacer?	
II. Discursos transversales.....	
II.1. Los límites fisiológicos.....	
II.2. Los cambios en un proceso [de	

vida con lesión medular].....	
II.3. Tiranías cotidianas.....	
II.4. Diferentes movilidades.....	
II.5. La presión del entorno social.....	
III. Ejes vitales.....	
III.1.El trabajo.....	
III.2.Amistades y ocio.....	
III.3.La familia.....	
III.4. Relaciones personales.....	
III.5. Relaciones maternofiliales.....	
III.6. Sexualidad.....	
IV. Imágenes proyectadas/ percibidas.....	
IV.1.Vuelta a la infancia.....	
IV.2.La anulación social.....	
IV.3.Aprender y enseñar.....	
IV.4.Hallar el equilibrio.....	
V. Metodología.....	
V.1. Criterios de diseño.....	
V.2. Ficha técnica de los grupos.....	
V.3. Tema marco y guía de las conversaciones.....	
V.4. Fase de campo. Realización de los grupos.....	

Presentación

Un sociólogo con influencia en la formación de los autores de este libro, Wright Mills, explicaba que los procesos de investigación serían más fáciles si los propios investigadores contaran la realidad de cómo han hecho sus trabajos. Dicho de otro modo, al final del trayecto solemos exponer el itinerario seguido como si éste fuera un proceso lineal, racional, metodológicamente estricto, en fin, saltando o maquillando las contradicciones, las variables que han sido determinantes pero que no son científicas, o el azar que beneficia a unos y perjudica a otros.

Una investigación, mejor dicho, un aprendizaje como el que hemos realizado a lo largo de este trabajo nos recuerda lo importantes que son las cosas aparentemente pequeñas de la vida cotidiana: darse la vuelta en la cama, ir al cuarto de baño, tener un trabajo, salir a dar un paseo, que un amigo cuente contigo. Precisamente, esto último, la llamada de un amigo ha sido el germen de este proyecto de investigación que, finalmente, tras muchos meses de gestación ve la luz en diciembre del año 2003.

Los sociólogos responsables de la dirección científica de este trabajo no somos, ni los mejores, ni siquiera los más idóneos *a priori*

para llevarla a cabo, pero sí los que han sido agraciados con la amistad y el cariño de algunos de los socios de Aspaym-Madrid. Por supuesto, no todo es *enchufe*, sabemos hacer nuestro trabajo, pero no queremos ocultar a nadie que el método de selección inicial ha sido afectivo.

Una vez que nos llamaron nuestros amigos y amigas, nos pusimos a pensar con ellos y, sobre todo, con ellas acerca de diversas posibilidades para actuar sobre la especial problemática de la mujer con lesiones medulares graves. Esta fase de búsqueda de ideas, de proyectos que mereciera la pena acometer, fue un curso intensivo de empatía y concienciación sobre la problemática que conlleva una lesión de este tipo y, por ello, de la necesidad de que había que hacer algo útil.

Los mejores científicos siempre han dicho que lo más importante de cualquier investigación es elaborar la pregunta adecuada, cuestión que, normalmente, asombra por su simpleza una vez que alguien la formula. Por lo tanto, toda la validez de lo que aquí exponemos se apoya en que la pregunta que decidimos formularnos merezca la pena ser respondida.

El objetivo de este proyecto ha sido investigar "El espejo social de la mujer con gran discapacidad". La demanda social, el

interés al que quiere responder es hacer aflorar, describir, una realidad que creemos oculta, claramente, para toda la sociedad y, al menos, parcialmente para los propios afectados: las mujeres con este tipo de lesión y su entorno social próximo.

Sinceramente, esperamos que el conocimiento de las dificultades sociales a las que se enfrenta cualquier mujer a la que le sobreviene una lesión medular de esta gravedad sea el primer paso, la puerta si se quiere, que permita comenzar a romper con las barreras sociales que, en muchos casos inconscientemente y en otros simplemente por egoísmo e inercia, les están obstaculizando una vida normal y arrebatando su propia identidad social: la de mujer adulta.

Como brújula de orientación en la lectura de este libro queremos aclarar al lector que hay dos diseños de redacción y exposición. En primer lugar, hemos escrito un capítulo introductorio de estilo y contenido académico, en el que los profesionales de las ciencias sociales encontrarán los principales resortes teóricos que han alimentado la investigación y el análisis de los datos (Capítulo 1: A modo de introducción). En contraste, los tres capítulos siguientes (capítulos 2, 3 y 4) están diseñados como un viaje, una visita guiada, al mundo, a la vida cotidiana, de las mujeres con graves lesiones medulares. Por lo tanto, aquellos lectores que quieran esencialmente

conocer cómo se ve la vida desde la discapacidad pueden empezar a leer directamente los capítulos 2, 3 y 4, donde encontrarán con frecuencia las transcripciones de sus relatos, en fin, las voces de estas mujeres.

Pasamos a realizar una breve exposición de los contenidos de cada uno de los capítulos. El libro está dividido en cuatro grandes capítulos más una última sección donde se señalan algunos elementos sobre la metodología utilizada (capítulo V), a lo que hay que añadir esta presentación.

En el Capítulo 1, que lleva por título "**A modo de introducción**", condensamos los argumentos teóricos que han permitido la realización de esta investigación y ello con una doble intención: de una parte, descargar al resto de capítulos de continuas referencias al marco teórico de interpretación y, de otra, que el lector pueda directa y explícitamente conocer dicho marco, cuyos argumentos han alumbrado el diseño, la realización y la interpretación que exponemos en estas páginas.

En el capítulo II, que lleva por título "**Discursos transversales**", presentamos los primeros cinco elementos derivados directamente del análisis de los datos producidos durante la investigación. Se trata de cinco ejes de su discurso, de su interpretación de la vida con

discapacidad, que, a nuestro juicio, articulan el resto de elementos analizados, pues cumplen una función contextualizadora de todos y cada uno de los aspectos que se abordarán en los capítulos siguientes. Esos elementos de contexto son, en primer lugar, los propios **límites fisiológicos** derivados de la lesión medular, con los que hay sin duda que contar pues significan, por así decir, la realidad objetiva de partida; a continuación se presentará otro elemento explicativo de contexto, que hemos denominado los **cambios en un proceso de vida con lesión medular**, donde mostraremos la dimensión dinámica que habrá de introducirse en las explicaciones. Seguidamente, como tercer discurso, trataremos algunos de los elementos concretos más constrictivos de cuantos afectan a las mujeres con gran discapacidad, los hemos denominado **tiranías cotidianas**; inmediatamente después, bajo el rótulo **diferentes movilidades** señalaremos cómo, dentro de la gran discapacidad, existen diferencias que hacen necesario, de una parte, precisar el tipo de lesión de que se trate en cada caso, sobre todo por su incidencia en la movilidad y, de otra, reflexionar sobre otros elementos mecánicos que también inciden en dicha movilidad. Terminaremos el capítulo II con un quinto discurso transversal, aquél que nos introduce en el terreno más puramente sociológico por

contener los elementos de **la presión social del entorno** que aunque se ha configurado como el principal núcleo de esta investigación, aquí se muestra como elemento que ellas mismas enuncian de manera explícita.

El capítulo III, que lleva por título "**Ejes vitales**", aborda la realidad de mujer discapacitada en seis escenarios vitales diferentes. Espacios de actividad que están parcelados, diferenciados, sólo en nuestro diseño expositivo. Se trata, por tanto, de una descripción temática de los distintos elementos clave a considerar en la vida de las mujeres con gran discapacidad. Como se observará, estos comprenden, desde aspectos más vinculados a la vida pública como son **el trabajo** o el universo social de las **amistades y el ocio**, a otros de mayor privacidad como el contexto de **la familia** o las **relaciones personales** en pareja. Los dos últimos ejes vitales analizados ahondan, si cabe, aún más, en elementos de intimidad tratando las relaciones madre - hija (**relaciones maternofiliales**) y la **sexualidad**. Y si aludimos a estos ejes vitales como las "temáticas" de la investigación es porque, efectivamente, todos esos espacios

vitales fueron los ejes vertebradores de las reuniones de Grupo de Discusión realizadas¹.

En el capítulo IV, articulado en cuatro partes y que hemos rotulado como "**Imágenes proyectadas-percibidas**", realizamos una lectura más abstracta, más teórica, de la realidad que hemos investigado: la vida de las mujeres con graves lesiones medulares en la España actual. En este sentido, y de manera concreta argumentamos cómo los elementos vitales del capítulo anterior nos permiten señalar cuatro de los peores y más perniciosos reflejos del espejo social de las mujeres con gran discapacidad. Los dos primeros, **la vuelta a la infancia y la anulación social** nos sitúan ante dos de las visiones más significativas proyectadas desde el entorno social de éstas mujeres; como señalaremos ambas colorean un mismo proceso genérico de estigmatización social. Las dos segundas, **aprender y enseñar y hallar el equilibrio** articulan dos de las posibles salidas o "soluciones" a todo el complejo entramado personal, simbólico y social de las mujeres lesionadas medulares.

Cerramos el libro con un capítulo V dedicado a la "**Metodología**" donde se da cuenta de en primer lugar del diseño del trabajo

¹ Para los lectores no familiarizados con esta técnica es conveniente leer lo que sobre ella se comenta en el último capítulo: Capítulo. V. Metodología.

realizado (**criterios de diseño**), de la composición de los Grupos de Discusión (**ficha técnica de los grupos**) de sus contenidos, es decir del **tema marco y guía de las conversaciones** y se relata, por último, el desarrollo del momento empírico de recogida/producción de datos en el epígrafe **fase de campo, realización de los grupos**.

Por último no podemos dejar de manifestar nuestro más sincero agradecimiento a las mujeres que han participado en la investigación; si es cierto que este trabajo es para ellas no es menos cierto que este trabajo no hubiera sido posible sin ellas.

"[...] deseo repetir que el estigma implica no tanto un conjunto de individuos concretos separables en dos grupos, los estigmatizados y los normales, como un penetrante proceso social de dos roles en el cual cada individuo participa en ambos roles, al menos en ciertos contextos y en algunas fases de la vida" (Erving Goffman²)

I. A MODO DE INTRODUCCIÓN

1. Diseño y marco teórico de la investigación. 2. El espejo social. 3. Estereotipos y prejuicios como principales espejos de la mujer con discapacidad. 4. La exclusión social pura. 5. El estigma de la discapacidad anatómica. 6. Más allá de la exclusión: coerción y disciplina. 7. Nuestro modelo de análisis. 7.1. El grupo y la construcción de su identidad social. 7.2. Principales consecuencias de la pertenencia al grupo de discapacitadas. 7.3. Origen de los estereotipos. 7.4. ¿Qué hay que hacer?

I.1. Diseño y marco teórico de la investigación

Una mirada panorámica sobre la vida de las personas con graves lesiones medulares nos lleva a observar cuatro grandes espacios o planos de análisis.

El primero, el más intuitivo, es el médico. La lesión medular es "la consecuencia resultante de la interrupción de las vías nerviosas que comunican el cerebro con el resto del organismo. Esta interrupción ocasiona en la persona que la padece, un cese de sus

² Goffman, E. 1970. *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu editores, pág. 160.

funciones motoras, sensitivas y vegetativas en la parte del organismo que queda por debajo de la lesión”³.

En la práctica, la primera fase de toda lesión grave de este tipo pasa por una hospitalización en la que muchos afectados pierden la vida y otros, gracias a los adelantos técnicos y la rapidez en los tratamientos superan la crisis y sobreviven. Durante todo este proceso el dialogo del lesionado y su entorno social próximo se realiza principalmente con los médicos. Generándose, así, el primer nuevo espacio en la vida de los lesionados en el que tendrán que aprender a desenvolverse, para paliar la espasticidad, la osteoporosis, las trombosis venosas, las disfunciones urinarias o intestinal, etc.. Una fase, en la que también incluimos todo el proceso de rehabilitación y aprendizaje de medios auxiliares que permitan la movilidad y, el tratamiento psiquiátrico o psicológico que posibilite la aceptación de la gravedad de este tipo lesiones.

El segundo espacio que se abre al recién lesionado es el administrativo. En el caso de estar trabajando y tras la baja temporal se pasa ante el Equipo de Valoración de Incapacidades, donde a través de un Tribunal Médico se determinará el grado de Incapacidad que se le reconoce: Permanente, Absoluta o Gran

³ ASPAYM-Madrid,2002. *Guía Práctica para Lesionados Medulares*, Aspaym-Madrid, Madrid, pág. 18.

Invalidez. Un proceso en el que el interlocutor es la Administración, en concreto el Instituto Nacional de Seguridad Social cuando se trata de prestaciones contributivas, o la Gerencia Territorial de Servicios Sociales en las prestaciones no contributivas.

En tercer lugar, aunque realmente es el último espacio en abrirse, el escenario político. Un ámbito que podría incluir desde la afiliación a una asociación de discapacitados hasta cualquier reivindicación de derechos que promueva un lesionado ante sus conciudadanos, vecinos o ayuntamiento. Estaríamos ante actividades como la petición para la eliminación de barreras arquitectónicas, el acceso a cursos de formación, a trabajo, a un hotel o a centros de ocio accesibles, etc. En este sentido, no se le debe ocultar a nadie que la gestación de esta investigación, su financiación, sus resultados y su publicación deben ser leídos también como actividades en el escenario político de la discapacidad. Esto es, que la descripción de una discriminación social oculta para la mayoría de la población pone en marcha un mecanismo reivindicativo, de lucha, que se dirime en la arena política.

En cuarto lugar, se enfrentan a un nuevo escenario que aquí vamos a denominar como *social puro*, y que es al que va dirigido esta

investigación⁴. Donde tratamos de mostrar cómo queda afectada la vida cotidiana de las mujeres con graves lesiones medulares cuando viven en la sociedad española, representada en esta investigación por la población que reside en la Comunidad Autónoma de Madrid⁵.

Obviamente, los lesionados, en este trabajo, las lesionadas medulares viven y mezclan estos cuatro espacios constantemente. Sin embargo, se puede señalar que la perspectiva de cada disciplina - psicología, medicina, economía o sociología- desentraña de ese todo, sólo una parte, intentando con ello aportar mayor profundidad en el conocimiento de la realidad estudiada.

En cualquier caso, la perspectiva sociológica no agota —ni pretende hacerlo— el abordaje de las múltiples facetas que componen la vida con una lesión medular grave en la sociedad española. De hecho, la mayoría de aportaciones científicas más importantes en este ámbito provienen desde el mundo psicológico, médico, jurídico, político o económico. En este sentido, la presente

⁴ Esta investigación, y por supuesto sus promotores, siguen la recomendación 184 de las Propuestas para la ejecución del Programa de Acción Mundial para los Impedidos de Naciones Unidas que dice: “En vista del escaso conocimiento que se tiene sobre la ubicación de los impedidos en las distintas culturas, que a su vez determina ciertas actitudes y normas de conducta, es preciso iniciar estudios sobre los aspectos socioculturales vinculados a las incapacidades. Ello permitirá comprender mejor las relaciones entre los impedidos y los no impedidos en las diversas culturas. Los resultados de tales estudios permitirán proponer enfoques adecuados a las realidades del entorno humano...”.

⁵ Los datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, del INE, año 1999, muestran que hay pocas diferencias territoriales. Con ello apuntamos a la hipótesis no demostrada que apunta a la posibilidad de extrapolar los hallazgos generados a partir de población residente en Madrid al resto de España.

investigación la entendemos como una pequeña contribución desde la sociología a un enorme cúmulo de conocimiento ya generado desde dentro y fuera de nuestra disciplina.

Para diseñar esta investigación, y dentro de la perspectiva sociológica, nos hemos apoyado en una larga tradición metodológica *hermenéutica* que, en la medida en que es posible, se puede resumir como sigue: captar en los propios términos de los actores sociales los significados por ellos compartidos, esto es, los significados intesubjetivos⁶ que funcionan de manera biunívoca -en los dos sentidos que conlleva cualquier relación social- en las interacciones que protagonizan, en este caso, las mujeres con graves lesiones medulares con su entorno social.

Se trata de una perspectiva sustancialmente simbólica, esto es, que enfatiza y se apoya en el significado social que tienen las cosas para los actores sociales. Puede parecer una mirada que corre el peligro de dar demasiada preponderancia al mundo simbólico pero esto sólo ocurriría en una aplicación radical de la perspectiva. Dicho de un modo claro y práctico, no somos ajenos a que por mucho que una mujer con graves lesiones medulares interprete que la

⁶ El concepto de intersubjetividad al que nos referimos está perfectamente explicado por Alfred Schutz. 1962. *Collected papers I: the problem of social reality*. The Hague, Nijhoff; ídem, 1964. *Collected papers II: the problem of social reality*. The Hague, Nijhoff.

discapacidad le ha permitido descubrir quienes eran sus auténticos amigos y amigas esto no significa que su vida haya mejorado, la lesión está ahí, produciendo múltiples dificultades anatómicas y sociales.

Esta perspectiva analítica tiene su mejor y más profunda propuesta en la escuela fenomenológica⁷, y dentro de la sociología en el marco teórico amplio del Interaccionismo Simbólico⁸, dentro del cuál nosotros nos hemos alimentado especialmente de la obra de Cooley, Mead, Goffman, y Berger y Luckman⁹.

La exposición del marco teórico de una investigación empírica no es un ejercicio de alarde académico, al contrario, es un acto obligado de transparencia ideológica que permite a los lectores comprender los límites y sesgos de los hallazgos expuestos en estas páginas.

Vamos a detenernos unas líneas en este asunto. Todo el mundo sabe que una misma escena social, por ejemplo, un inmigrante económico vendiendo pañuelos de papel en un semáforo, va a ser visto de manera distinta según quién o desde qué perspectiva social se

⁷ Cuyo primer referente es precisamente Alfred Schuzt, 1962. *Collected...*, *op. cit.*

⁸ Etiqueta que creo Herbert Blumer y que según él explica: “El término ‘interaccionismo simbólico’ es en cierto modo un barbarismo que acuñe con carácter informal en un artículo publicado en ‘HOMBRE Y SOCIEDAD’ (Emerson P. Schmidt. Editor, New York: Prentice may, 1937). El vocablo acabó siendo aceptado y hoy es de uso general”, en Blumer, H. 1982. *El interaccionismo simbólico: perspectiva y método*, Barcelona, Hora, pág. 1.

⁹ De manera concreta a lo largo de este trabajo citaremos con frecuencia a: Berger, P. y Luckmann, T. 1986. *La construcción social de la realidad*, Buenos Aires, Amorrortu Editores; Mead, G. 1972. *Espíritu, persona y*

participe u observe. Así, algunos automovilistas sentirán compasión y abrirán su ventanilla para comprarle algún paquete de pañuelos; otros lo verán como un cara dura que no quiere trabajar y le dirán que no sin abrir la ventanilla; otros sentirán miedo ya que serán víctimas del prejuicio inmigrante-deliencuente, etc.. Pues bien, las disciplinas científicas, todas ellas, la economía, la física, la biología, la psicología, la historia o la sociología tienen diversas perspectivas, varias teorías diferentes, a la hora de mirar e indagar sus objetos de investigación. Esto es, que no todos los historiadores o físicos se acercan al mismo objeto con la misma teoría o perspectiva de análisis. En consecuencia, cada teoría enfatiza algunos rasgos de la realidad analizada postergando otros factores. Cada marco teórico lo podemos entender como un punto de vista, en el sentido literal, un lugar —teórico— desde el que se mira. Pues bien, el interaccionismo simbólico también tiene su *sesgo*, su punto de vista, que enfatiza y subraya la importancia de la intesubjetividad y la fuerza que tiene el entorno social, *el otro generalizado*, en la construcción de la persona, de la identidad social con la que funcionamos en nuestra vida cotidiana. Por ello, no somos ajenos a que el interaccionismo puede

sociedad, Buenos Aires, Paidós; Goffman, E. 1970. *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu Editores.

relegar a un segundo plano aspectos estructurales del ámbito jurídico, político, cultural, económico o psicológicos que, sin duda, tienen mucho que decir de las condiciones en que viven las mujeres con graves lesiones medulares¹⁰.

Hechas estas matizaciones, a partir de este momento, vamos a continuar la introducción realizando un esfuerzo por engranar los hallazgos de la investigación sobre la vida de las mujeres con *discapacidad*¹¹ y el marco teórico del interaccionismo simbólico.

I.2. El espejo social

Desde la perspectiva interaccionista contemplamos la construcción de la identidad de las personas, de cualquiera de nosotros y, por lo tanto, también de las mujeres con graves lesiones medulares como una dinámica basada en la interacción, los contactos,

¹⁰ Por ello a lo largo de nuestro análisis en muchas ocasiones aludimos a factores que sí son contemplados desde estas perspectivas complementarias al interaccionismo simbólico, pero serán líneas de investigación y análisis que sólo quedarán apuntados.

¹¹ En España el concepto <<discapacidad>> está asumido como la denominación que menos carga peyorativa conlleva. Ahora bien, conviene que tal como sugiere el Programa de Acción Mundial para los Impedidos (Programa aprobado por Naciones Unidas en su trigésimo séptimo periodo de sesiones, por resolución 37/52, de 3 diciembre de 1982) distinguir entre:

Deficiencia: Una pérdida o anomalía permanente o transitoria –psicológica, fisiológica, o anatómica- de estructura o función.

Incapacidad: Cualquier restricción o impedimento del funcionamiento de una actividad, ocasionados por una deficiencia, en la forma o dentro del ámbito considerado normal para el ser humano.

Minusvalidez: Una incapacidad que constituye una desventaja para una persona dada en cuanto limita o impide el cumplimiento de una función que es normal para esa persona según la edad, el sexo y los factores sociales y culturales”.

con el resto de la sociedad, especialmente con los que más frecuentemente estamos¹². Se trata de una visión del mundo social reflexiva, pero no en su acepción subjetiva, la que alude a la introspección. Alude a una estructura social reflexiva en la que lo más esencial es que cada uno de nosotros, como entidad social, sólo nos hacemos tangibles en el contacto con otros, más concretamente en cómo los otros nos tratan: necesitamos nuestro *reflejo* en otros seres humanos para generar y conocer nuestros atributos como personas¹³. Por supuesto, esta teoría deja en manos de el entorno social y sus formas de ver y valorar la construcción de nuestras identidades sociales.

De hecho, todos nosotros apuntalamos día a día, interacción a interacción, nuestra entidad como: adultos, españoles, catalanes, varones, mujeres, seguidores de la Real Sociedad, honrados, atractivos, etcétera. Todo ello cimentado en el reconocimiento que en todo momento hacen en nuestro entorno, los otros, de estos atributos. De tal manera que, si un día cualquiera la sociedad pone en duda nuestra capacidad para ser padres, periodistas, médicos,

En este trabajo llamaremos **lesión** a la *deficiencia* y **discapacidad** a lo que en este Programa se denomina como *minusvalidez*.

¹² Puede verse una exposición detallada y clara en Berger y Luckman. 1986. *La construcción...*, *op. cit.* págs. 216-223, epígrafe titulado "Teorías de la identidad".

¹³ Para ver una explicación exhaustiva de este proceso véase Mead, 1972. *Espiritu, persona...*, *op. cit.*

honrados, atractivos o cualquier otro atributo, nuestra identidad social cambiará a medida que ese entorno nos vaya *reflejando* una nueva imagen: de mal profesional, mal padre, etc.. Así funciona, la reflexividad del mundo social a la que aludimos.

Al día de hoy, presentarse ante los españoles con una lesión medular grave conlleva muchos y variados prejuicios -como veremos falsos y sin soporte científico alguno pero casi universales- que encierran a la mujer en una celda social, construida por un entorno que constantemente la hace sentirse que no es una persona estandar, normal, sino que es percibida y entendida como una persona, por el momento diremos que extraña.

En esta línea el ejemplo más plástico es la reacción de los españoles ante una persona que va en silla de ruedas. En la práctica, la silla tiene un efecto de halo que contamina a toda la actividad que haga o pretenda hacer quién va en ella. Se produce una correlación ilusoria entre la imposibilidad de andar y la capacidad de los lesionados para realizar cualquier otra actividad, una falsa correlación que impregna a toda la persona, haga lo que haga, mire a donde mire, ya que tiene que demostrar constantemente que es una persona adulta normal, ni peor, ni mejor, pero a la que nadie le da por supuestos los mínimos que permiten una relación social fluida entre

adultos dentro de una misma cultura¹⁴. La mujer o el varón que van en silla de ruedas son víctimas de un sesgo de confirmación de la primera impresión, que lleva a los interlocutores menos precavidos, a la mayoría de nosotros, a suponer que como van en silla de ruedas y no pueden levantarse, tampoco pueden trabajar, viajar, enamorarse, reírse, ser expertos en cualquier cosa o embarazarse.

En este sentido, el título de este trabajo: El espejo social de la mujer con gran discapacidad, alude, precisamente a la fuerza que tiene sobre cada uno de nosotros *el cómo nos ven los demás*. De ahí, que hayamos recurrido a la plástica y condensadora metáfora del espejo social que el psicólogo social Charles Horton Cooley nos brindó hace más de cien años¹⁵. El calado de la estructura reflexiva es de tal profundidad que realmente en la mayoría de las ocasiones que nos miramos en el espejo de nuestro cuarto de baño estamos juzgando el reflejo que nos brinda este narcisista artefacto pensando en como

¹⁴ Como veremos más adelante, las relaciones sociales cotidianas se sostienen, son posibles, gracias a que todos los interlocutores dan muchas cosas supuestas en la otra parte. Una estructura de connotaciones que la sociedad española arrebató a las mujeres con graves lesiones medulares que son tratadas como “seres extraños” en su propia sociedad.

¹⁵ Ver Cooley, Ch. H., 1964 (1902). *Human Nature and the Social Order*. Nueva York, Schocken. Allí podemos leer: "parece haber tres elementos principales: lo que imaginamos acerca de nuestra apariencia frente a la otra persona; lo que imaginamos acerca de su juicio sobre esa apariencia; y alguna clase de sentimiento en nosotros, del tipo orgullo o mortificación. La comparación con un espejo es lo que claramente sugiere el segundo elemento, el juicio que imaginamos y que es esencial. Lo que nos lleva al sentimiento de orgullo o cualquier otro no es el mero reflejo mecánico de nosotros mismos, sino un sentimiento atribuido, el efecto imaginado de ese reflejo en la mente de otro" Pag 184 (traducción nuestra).

nos ven los demás, concretamente, las personas que a nosotros más nos importan: el grupo de referencia¹⁶.

La metáfora del espejo nos permite comprender algo más. No todos los espejos reflejan las imágenes igual. De hecho, algunos ensanchan la realidad, otros la alargan o nos ofrecen distinta nitidez según su calidad y estado de conservación. Por otro lado, nuestra mirada no es la misma todas las veces que nos contemplamos en ellos. El hecho es que la actitud, el estado de ánimo, configura en gran parte la interpretación que hacemos de nuestra imagen en el espejo¹⁷. Pensemos en el contraste que hay entre esos días en los que nos vemos francamente bien y aquellos otros en los que nos da pena nuestra propia imagen, y todo ello en el transcurso de unos días o quizás horas. Es necesario por tanto llamar la atención sobre el hecho de que el reflejo que observamos depende de dos factores: el tipo de artefacto -calidad, forma, material, etc.- y, nuestro estado de ánimo, nuestra actitud ante las imágenes que nos entrega.

¹⁶ El concepto de grupo de referencia es, sin duda, una aportación que mejora el concepto de “otro generalizado” que George Herbert Mead, 1972, *op. cit.* Quien propuso a principios del Siglo XX: “La comunidad o grupo social organizados que proporciona al individuo su unidad de persona pueden ser llamados “el otro generalizado”. La actitud del otro generalizado es la actitud de toda la comunidad.”, Mead, 1972. *Espíritu, persona...*, *op.cit.* pág. 184. En contraste el concepto de grupo de referencia diferencia, gradúa, proporcionándonos gran operatividad en el análisis la importancia afectiva y estructural que cada actor social otorga a diferentes grupos sociales de su entorno.

¹⁷ Efectivamente, la persona es algo más que la determinación social de su entorno. Tal como explica el propio Mead, 1972, *Espíritu, persona...*, *op. cit.*, también intervienen aspectos individuales en la construcción de esa identidad social.

Pues bien, estas apreciaciones sobre el espejo de nuestro cuarto de baño se puede trasladar al *espejo social*. En consecuencia, nuestro entorno no es un espejo ni único, ni homogéneo: hay diferentes calidades, formas y materiales humanos en los que nos vemos reflejados, reconocidos, en fin, *subuniversos de significado*,¹⁸ a la hora de entender e interactuar con nosotros, en este caso, con las mujeres lesionadas. Y, por supuesto, ellas mismas tendrán diferentes días -actitudes- ante la imagen de sí mismos que les devuelve su entorno. De esto último tendremos muchos ejemplos en los próximos capítulos. En cualquier caso, como veremos siempre conviene distinguir entre el círculo social cercano y el resto de la sociedad.

¹⁸ “Otra consecuencia de la segmentación institucional es la posibilidad de que existan subuniversos de significados segregados socialmente... Los subuniversos de significados pueden hallarse socialmente estructurados según criterios diversos: el sexo, la edad, la ocupación, la tendencia religiosa, el gusto estético, etc..”, Berger y Luckman, 1986. *La construcción...*, op. cit. pág. 111.

I.3. Estereotipos y prejuicios como principales espejos de la mujer con gran discapacidad

La investigación "El espejo social de la mujer con gran discapacidad" se presenta en dos fases, adaptando el proyecto a la fuente y modos de financiación¹⁹. En la primera, cuyos principales resultados estamos presentando, buscamos conocer los significados que tienen para las mujeres con graves lesiones medulares las principales interacciones que conforman su vida cotidiana²⁰.

El concepto de vida cotidiana es, sin duda, un cesto vacío en el que cualquiera de nosotros podría incluir cuestiones muy diferentes. En fin, lo que es habitual para una persona muy creyente, como rezar mirando a la Meca cada tarde o ir a la iglesia los domingos, puede ser algo extraño para otra. Por ello, hemos recurrido a la técnica de los grupos de discusión para que fueran ellas en su puesta en común las que nos señalarán en qué espacios sociales se mueven y, de paso, intentar descubrir las cargas simbólicas, los significados, de los

¹⁹ La primera fase se ha realizado en el año 2003 y se ha investigado a las mujeres con graves lesiones medulares. En la segunda fase, a realizar en el año 2004, se estudiará al entorno social de estas mujeres.

²⁰ En este trabajo asumimos plenamente la afirmación de Peter Berger y Thomas Luckman: "La vida cotidiana se presenta como una realidad interpretada por los hombres y que para ellos tiene el significado subjetivo de un mundo coherente. Como sociólogos hacemos de esa realidad el objeto de nuestro análisis.", Berger y Luckman, 1986. *La construcción...*, *op. cit.* Pág.36.

principales quehaceres que se trazan en cada uno de esos espacios: la relación con los padres, con los hijos, con la pareja, en el ocio, etc..

Dicho de manera más concreta, cada una de las personas que se relaciona, que interacciona con una mujer con graves lesiones medulares lo hace utilizando un repertorio de signos, etiquetas y actitudes hacia la discapacidad anatómica que encauzan y estructuran todo el proceso de interacción entre ellos. Estas pautas son, según el interaccionismo simbólico, la base para cualquier interacción social. Esto es, antes de actuar, antes de hablar o callarnos, de acercarnos o alejarnos, anticipamos la reacción de nuestro interlocutor; al hacer esta simple operación limitamos el tipo de actividades a realizar. Por ejemplo, si pensamos que una mujer con lesiones medulares no puede tener hijos, no hablamos del tema, y si nos gusta pero nosotros queremos tener hijos biológicos, no intentaremos plantearle el matrimonio, ya que anticipamos que ella no puede tener hijos. Lo mismo sobre ir al cine, de vacaciones, preparar la comida, estudiar, trabajar y, cualquier otra actividad.

Ahora bien, esta dinámica de anticipar la reacción de los otros cuando vamos a actuar sería agotadora, imposible, si *cada vez* que interaccionamos tuviéramos que calcular y valorar todas las posibilidades y decidir conscientemente cuál es la anticipación más

probable. Por ello, en la práctica, la inmensa mayoría de las escenas sociales las tenemos ya *tipificadas*,²¹ así cuando nos para un agente y nos pide la documentación del coche, o cuando vamos a pagar a la cajera del supermercado actuamos apoyándonos en recetas ya elaboradas²², en fin, ahorrando esfuerzos²³.

Pues bien, los estereotipos son *fórmulas receta* que nos permiten catalogar rápidamente y sin esforzarnos a una persona o situación. Por ejemplo, todo adulto tiene fórmulas receta para catalogar las principales escenas sociales de su vida cotidiana: la capacidad de mando de un jefe; las dificultades de aparcamiento en el centro de la ciudad; el funcionamiento de las urgencias hospitalarias; la compra en un gran centro comercial, etc.

Cuando los estereotipos son aplicados a las personas convierten a todas las personas con algún atributo determinado en clones unas de otras; existe una tendencia a la igualación o equiparación. Los sujetos parecidos son en cierto sentido intercambiables. Así, las estigmaciones: musulmán-terrorista; empresario-millonario;

²¹ Sobre este concepto véase Berger y Lucman. 1986. *La construcción...*, págs. 46-52, donde nos explican por ejemplo: "La realidad de la vida cotidiana contiene esquemas tipificadores en cuyos términos los otros son aprehendidos y ´tratados` en encuentros ´cara a cara`. De este modo, puedo aprehender al otro como un ´hombre`, como un ´europeo`, como un ´cliente`, como un ´tipo jovial`, etc. Todas estas tipificaciones afectan continuamente mi interacción con él...", *idem*, pág. 49.

²² *Ídem*, pág. 61, lo denominan como "conocimiento receta".

²³ Algunos psicólogos sociales definen, creemos que correctamente, a los seres humanos como avaros cognitivos, véase: Fiske, S.T. y Taylor, S.E.1991. *Social cognition*. Nueva York, McGrawHill.

inmigrante sin papeles-delincuente; lesionada medular-*medio mujer*; son fórmulas recetas que generan categorías sociales basadas en un solo atributo²⁴. Para ello, es imprescindible que el estigma, el atributo, homogenice totalmente a todos los afectados, impidiendo cualquier matiz que obligaría al abandono del estereotipo, por ejemplo, musulmán y pacifista, inmigrante y empresario. Esta es una estructura de pensamiento que atrapa incluso a las propias mujeres lesionadas que *también* son portadoras de los estereotipos más tradicionales sobre la discapacidad física²⁵.

En principio, el sistema de formulas receta en el que hay que incluir a los estereotipos, o en fin, lo que Berger y Luckman han etiquetado como *institucionalización*²⁶ aporta grandes ventajas al simplificar —realmente casi podríamos afirmar que al *posibilitar*— los procesos de interacción social. Es inimaginable una sociedad que no recurra a los estereotipos y las *fórmulas receta*. Cada

²⁴ Además, siempre son conocimientos falsos, alejados de la realidad social pero que sirven algún interés.

²⁵ “Un lisiado suministra una afirmación semejante: <<Si yo tuviera que elegir el conjunto de experiencias que me convencieran finalmente de la importancia de este problema (el de la imagen de sí mismo) y de que debía librar mis propias batallas de identificación, haría referencia a los acontecimientos que me llevaron a comprender profundamente que a los lisiados se los puede identificar con otras características que no coinciden con su desventaja física. Me di cuenta que los lisiados podían ser, al igual que el resto de la gente, bien parecidos, encantadores, perversos, amorosos, estúpidos y brillantes, y descubrí que podía odiarlos o amarlos a pesar de su deficiencia>> (Carling, F. 1962. *And Yet We Are Human*, Londres, Chatto & Windus, pág. 21)”, Goffman, 1970. *Estigma...*, *op. cit.* pág. 54.

²⁶ “La institucionalización aparece cada vez que se da una tipificación recíproca de acciones habitualizadas por tipos de actores. Dicho de otra forma, toda tipificación de esa clase es una institución.... Las tipificaciones de las acciones habitualizadas que constituyen las instituciones, siempre se comparten, son accesibles a todos los

interacción, cada situación requeriría un enorme esfuerzo por parte de todos sus protagonistas que tendrían que percibir, seleccionar y decidir qué hacer y qué esperar de cada uno de sus interlocutores: policía, conductor del autobús, otros conductores, cartero, profesor, hijo, padre, etc..

Es verdad que las instituciones y los estereotipos no son inamovibles, van evolucionando y, por lo tanto, se van enriqueciendo con las aportaciones anónimas de muchas personas. Sin embargo, tienden a mantener su inercia y en muchas ocasiones cuando la sociedad cambia ellos no lo hacen al mismo ritmo, quedando no sólo anticuados, peor, dificultando el progreso social. Sin duda, este es el caso de los estereotipos sobre la discapacidad física o anatómica en la sociedad española.

Antes de continuar queremos introducir un tercer concepto - junto a los de institución y estereotipo- que sería el de prejuicio. Este último término describe de manera más radical esta canalización de la percepción social y anticipación de comportamientos de otros, Elliot Aronson define el prejuicio como: "[...] una actitud hostil o negativa hacia un grupo distinguible basada

integrantes de un determinado grupo social, y la institución misma tipifica tanto a los actores individuales como a las acciones individuales.", Berger y Luckman, 1986. *La construcción...*, *op. cit.* pág. 76.

en la generalizaciones derivadas de información imperfecta o incompleta."²⁷

La actitud hostil o defensiva hacia un grupo o una categoría no siempre es criticable, de hecho, puede ser muy útil para la supervivencia de los que la mantienen. Así, si cualquiera de nosotros piensa que un grupo de jóvenes neonazis son un potencial peligro para la libertad de expresión y la convivencia social, estaríamos ante el típico estereotipo -neonazi = agresivo y antidemócrata. Una anticipación, un prejuicio que puede llevarnos a su denuncia sin pararnos a comprobar en qué medida cada uno de los componentes es o no portador de esos atributos que el estereotipo les atribuye. No hemos de detenernos a contemplar una de sus agresiones para alejarnos preventivamente de ellos. Se trataría en este sentido de un mecanismo autoprotector. Ahora bien, en el caso que nos ocupa, estamos ante prejuicios que dañan y, además, empobrecen la interacción social sin beneficiar a ningún grupo o categoría social.

En este trabajo hemos investigado cuáles son los prejuicios que la sociedad española tiene en las interacciones en las que participa una mujer con graves lesiones medulares. Unos estereotipos que ellas mismas, las afectadas, también, han internalizado en tanto que son

²⁷ Aronson, E. 2000. *El animal social*, Madrid, Alianza Editorial, 2000, pág. 283.

un miembro más de la sociedad y que no se cuestionan hasta sufrir la lesión y empezar a conocer la realidad de esta situación de discapacidad anatómica y social para muchas actividades. De tal modo, que las mujeres con estas lesiones son las primeras que realizan anticipaciones estereotipadas en sus interacciones con personas no discapacitadas, como lo eran ellas antes de la lesión. Su conocimiento claro de cómo percibe una persona sin lesiones a una lesionada medular las limita, las limita su desarrollo normal como personas adultas, ya que ellas mismas son portadoras de absurdos prejuicios que, aunque injustificados, saben que están firmemente arraigados en la cabeza de las personas que las rodean y que, por tanto, condicionan —pudiendo incluso llegar a *determinar*— la percepción que hacen de ellas.

Recordemos cómo nos comportamos los seres humanos en cualquier situación social cuando se presenta alguna novedad: "Si no están familiarizados con el individuo, los observadores pueden recoger indicios de su conducta y aspecto que le permitirán aplicar su experiencia previa con individuos aproximadamente similares al

que tienen delante o, lo que se más importante, aplicarle estereotipos que aún no han sido probados"²⁸.

Ahora bien, creemos que la auténtica medida de la implantación y solidez de un estereotipo o un prejuicio sólo se puede conocer investigando en qué medida afecta a las personas estereotipadas. De tal manera, que si creemos que hay un prejuicio que considera que los hombres musculados son menos inteligentes que el resto, pero no encontramos ninguna huella en el comportamiento de los aludidos, podríamos decir que estamos ante un meta-prejuicio. Una dinámica de momento unidireccional, y como ya hemos dicho todo símbolo para llegar a serlo tiene que ser, como mínimo, bidireccional. Esto es, que tiene que implicar un reflejo sobre los afectados. Así, el proceso simbólico estaría completado cuando un hombre musculado percibe y asume que su entorno le considera con baja inteligencia²⁹.

Esta dinámica de anticipación, de asunción de cómo los otros nos juzgan, no ocupa toda la dinámica social. Dicho claramente, la

²⁸ Goffman, 1994. *La presentación de la persona en la vida cotidiana*, Buenos Aires, Amorrortu editores, pág. 13.

²⁹ Recordemos la diferencia entre signo y símbolo. Un símbolo sustituye a lo simbolizado estableciéndose una relación que no es lógica ni natural, por tanto que ha de ser aprendida y transmitida. La bandera es un símbolo de un país porque así se nos ha enseñado, no hay nada en una tela de colores que evoque de forma natural ni lógica un territorio nacional. Los signos en cambio sí cumplen esa relación; por ejemplo, las cenizas son signo de que hubo fuego previamente, etc. En nuestra investigación una silla de ruedas puede considerarse un signo de que la persona en ella sentada no puede andar. Pero si además suponemos que esa persona no puede cocinar, amar, ser madre/padre o ir al cine, estamos ante una relación simbólica. Nada, en la silla de ruedas, justifica estas últimas suposiciones. Si afirmamos que las relaciones simbólicas se aprenden podemos suponer que también se "desaprenden", lo que es sin duda cierto, y en parte finalidad de este trabajo, pero sin duda difícil.

interacción social cotidiana no se puede resumir, ni sintetizar, en los comportamientos regidos por prejuicios y estereotipos. En la práctica, el contacto singular que inicialmente puede estar encauzado por tipificaciones o estereotipos, finalmente, puede, y de hecho lo hace frecuente, derivar en una relación en la que los protagonistas se conocen trascendiendo los estereotipos. Los ejemplos son constantes, no obstante, también es cierto que una proporción variable de los comportamientos, especialmente en los nuevos contactos, están determinados por los estereotipos y prejuicios más difundidos entre los miembros de esa sociedad.

Por último, y abundando en lo dicho al inicio del anterior párrafo, queremos apuntar que aunque en este trabajo se ha investigado la huella que han dejado los prejuicios y estereotipos en las mujeres con graves lesiones medulares que viven en la sociedad española, la vida individual de todas ellas va mucho más allá de los hechos que en esta investigación se destacan. Dicho de manera más clara, los datos que hemos encontrado, y que exponemos, son denominadores comunes que afectan en mayor o menor grado a un porcentaje importante de mujeres con lesión medular grave. En la práctica, cada itinerario vital, cada una de las biografías, trasciende, afortunadamente, todos los parámetros generales que hemos

observado en su relación con la sociedad española, de las que ellas, sin duda y afortunadamente, forman parte.

I.4. La exclusión social pura

En las sociedades occidentales y en los albores del Siglo XXI la figura del ciudadano, sujeto de derechos políticos y jurídicos, es un axioma prácticamente universal³⁰. Así, todo recién nacido tiene reconocido unos derechos que alcanza en su totalidad a la mayoría de edad, al menos formalmente.

Como es obvio, este es un diseño de Derecho y no de hecho. La realidad política, jurídica, económica y social genera diferentes zonas de exclusión de esa primera división de los Derechos: menores, jóvenes, ancianos, enfermos, extranjeros "ilegales", todos ellos afectados por la rebaja o supresión de derechos políticos, económicos y en muchos casos sociales. En la práctica, en cada uno de estos escenarios -jurídico, económico (especialmente el laboral) y social- las dinámicas de exclusión son variadas tanto en intensidad como en el perfil de las personas impactadas. Por lo tanto, estamos ante un proceso, el de exclusión, que afecta, por ejemplo: a los nacionalistas en el País Vasco, a los extranjeros sin papeles

³⁰ "Las teorías políticas del liberalismo, LOCKE y MONTESQUIEU, se esmeran en configurar un Estado constitucional que conjure la arbitrariedad mediante la separación de poderes y la garantía de la vida, de la libertad y de la propiedad. El constitucionalismo liberal en Inglaterra, en Estados Unidos y en Francia, consolidará las instituciones representativas que sirven de base al Estado liberal de Derecho.", Lucas Verdú, P. 1981. *Curso de Derecho Político*, Madrid, Tecnos, pág. 238.

administrativos en lo político y jurídico, a las mujeres en aún muchas actividades y, a las personas con graves lesiones medulares en *casi todas* las actividades³¹. En consecuencia, las mujeres con gran discapacidad están afectadas, por lo menos, por dos grandes fuerzas de exclusión: la de género y la de la discapacidad anatómica³². El hecho de la doble exclusión que supone cualquier situación de desigualdad cuando la sumamos a la condición femenina ha sido muy estudiado en otros contextos, como por ejemplo el de las mujeres pobres. Suele ocurrir que, más que una doble discriminación, y si se nos permite, lo que opera es una discriminación *al cuadrado*.³³

En consecuencia, tanto la investigación como el análisis se mueven constantemente en dos planos de análisis de discriminación: por discapacidad y por género. De una u otra manera, a lo largo de nuestros hallazgos se mezclan conformando un todo los estereotipos

³¹ El análisis de la situación política y económica tiene a su servicio diversas perspectivas. En el ámbito político recomendamos consultar el último Informe del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) de Naciones Unidas titulado: Progresos alcanzados en la aplicación de las recomendaciones contenidas en el Estudio sobre los Derechos Humanos y la Discapacidad, de 14 de enero de 2003. En lo económico, en lo laboral, remitimos al Informe del IESA-CSIC, 2003. *Situación social y laboral de las personas con discapacidad*, Instituto Andaluz de Servicios Sociales.

³² Estamos ante un fenómeno paralelo a lo que en el ámbito del feminismo socialista se ha denominado como “teorías del doble sistema” que intentan conjugar la doble estructura –patriarcal y capitalista– que pesa sobre las mujeres. Pues bien, en esta línea –ya anticipada en el ámbito feminista por ejemplo por Mitchell, J. 1975. *La liberación de la mujer: la larga lucha*, Barcelona, Anagrama– proponemos que las mujeres discapacitadas están subordinadas, mejor dicho, oprimidas por múltiple encadenamiento: patriarcal, capitalista (que las expulsa del modo de producción), a los que hay que añadir los prejuicios y estereotipos sobre la discapacidad física que flotan en la sociedad española.

³³ Puede verse un excelente trabajo sobre mujeres pobres en Mateo, M.A. 2002 “¿Conoces a alguien más pobre que yo? Definiciones de la pobreza desde la perspectiva de género”. En *Mujeres pobres*. Madrid, Fundación Foessa y Cáritas española.

y prejuicios de la sociedad patriarcal con los estereotipos y prejuicios sobre la discapacidad anatómica de las mujeres.

A nadie se le oculta que cualquier discriminación negativa conlleva, por sí misma, un colectivo de afectados que más pronto que tarde acabarán luchando por, primero, explicitarla, hacerla visible y luego por eliminarla. Es un proceso muy conocido y probado en democracia y que han protagonizado todos los colectivos excluidos sistemáticamente: trabajadores, negros, judíos, mujeres, homosexuales, discapacitados, etc.³⁴.

Nuestro objetivo de análisis e investigación se ha configurado en torno a la *exclusión social*³⁵ que sufren las mujeres por tener graves lesiones medulares. Por lo tanto, dejamos fuera de nuestro diseño metodológico otras condiciones de exclusión como la laboral³⁶, la jurídica³⁷ o la administrativa³⁸, que vamos a considerar

³⁴ La última parte de esta introducción está dedicada precisamente a este proceso de lucha social grupal con impacto en todo el sistema social.

³⁵ El término exclusión –“quitar a una persona o cosa del lugar que ocupaba” (DRA)- es adecuado para la discriminación por lesión medular, que efectivamente, conlleva la pérdida de la identidad social anterior, sin embargo, y tal como hemos visto en este trabajo, la discriminación de género que sufren es más bien inclusiva, esto es, las encasilla en el papel tradicional de la mujer en la sociedad española generando en las afectadas un sentimiento en algunas de frustración y en otras de rechazo social por no poder cumplir con todas las expectativas que la sociedad española reclama de una mujer: ser madre, llevar la casa, hacer la compra, etc..

³⁶ En este espacio remitimos al lector al ya mencionado estupendo y exhaustivo trabajo realizado por Instituto de Estudios Sociales Avanzados de Andalucía (IESA-CSIC), encargado por el Instituto Andaluz de Servicios Sociales, titulado: *Situación social y laboral de las personas con discapacidad*, de próxima publicación.

³⁷ Desde la perspectiva jurídica los análisis son, también, constantes, en el ámbito más internacional puede verse: Despouy, L. 1998: “Los derechos humanos y las personas con discapacidad”, Publicaciones de las Naciones Unidas, Nº. De venta: S.92.XIV.4.p.1.

analíticamente como exclusiones sociales *no puras*. Esto es, generadas por instituciones sociales³⁹ con dinámica autónoma: como el modo de producción, el sistema político y jurídico, o la gestión administrativa⁴⁰.

El concepto de exclusión social pura es un artificio, una licencia expositiva, que obliga a una abstracción muy técnica, esta es, no considerar como ámbitos sociales puros a las relaciones laborales, jurídicas y políticas que, por supuesto, *sí son sociales*. No obstante, hemos considerado conveniente que el lector no especializado en ciencias sociales tenga muy presente que la variada y múltiple actividad social es estudiada y analizada de manera selectiva por parte de cada una de las disciplinas sociales: economía, derecho, psicología, política o sociología. En este sentido, proponemos al lector que realice el esfuerzo de considerar como actividades sociales puras aquellos hechos sociales que se muestran con muy poca carga o contenido económico, jurídico, político o psicológico. Por ejemplo, los

³⁸ Incluimos en el ámbito administrativo la responsabilidad en la exclusión generada por barreras arquitectónicas: sólo una normativa urbanística sin barreras y una vigilancia en su cumplimiento, puede generar espacios públicos no excluyentes.

³⁹ Berger y Luckman, 1986. *La construcción...*, *op. cit* págs. 62-120.

⁴⁰ El debate teórico sobre la autonomía del sistema jurídico o el político del modo de producción y del sistema de mercado (en fin, del capitalismo tal como lo describió Carlos Marx) es inabarcable y, además, no está cerrado. No obstante, al día de hoy, y en referencia a un sistema como el español se puede decir que cada uno de estos sistemas –político, jurídico y administrativo– tienen una dinámica, una estructura y una trayectoria diferenciadas, aunque, no creemos que independiente del sistema productivo. En cualquier caso, el sistema social es el que tiene una estructura y una trayectoria menos dependiente, y es precisamente aquí donde nos hemos movido en esta investigación.

cuidados de una madre a una hija, la capacidad de comprensión de una pareja, o las formas de categorización a las personas que no entran dentro de los estándares, esto es, los extranjeros que no son turistas, los enfermos mentales, los musulmanes o las personas con graves lesiones medulares.

De esta manera, llamamos la atención sobre una parte de la actividad social no formalizada, no reglamentada explícitamente. Profundicemos en uno de los ejemplos citados en el párrafo anterior: los cuidados de madre a una hija. La ley, el código civil para ser más exactos, confiere a los padres unos derechos y unos deberes con sus hijos, especialmente, cuando son menores. Sin embargo, la realidad de las relaciones maternofiliales que caben dentro de la ley es muy variada, pues bien, es ahí, en ese amplio abanico donde la perspectiva social se muestra como el mejor método para conocer los comportamientos típicos de una sociedad, una cultura o un grupo social. Por ejemplo: como se trata a las mujeres con una gran discapacidad física y qué consecuencias tienen estas fórmulas de comportamiento tipificado en las personas así estigmatizadas⁴¹.

⁴¹ “Los griegos, que aparentemente sabían mucho de medios visuales, crearon el término estigma para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el status moral de quien los

I.5. El estigma de la discapacidad

La exclusión es un proceso social universal. Por ejemplo, la podemos encontrar a lo largo de la historia y en todas las latitudes ejercida sobre la mujer, los niños, los enfermos, los extranjeros, los de otra religión, los más pobres, etc..

No obstante, hay diferentes tipos de exclusión. Por ejemplo, la que se ejerce sobre los extranjeros les priva de algunas connivencias, de muchos lazos afectivos, pero no tiene, necesariamente que conllevar una minoración, esto es: menos que *nosotros*. De hecho, en muchos lugares y situaciones los extranjeros han sido vividos y entendidos como más, más que *nosotros*.

Desgraciadamente, las graves lesiones medulares generan, al menos en España y ahora, una relación de exclusión asimétrica, de inferioridad de ellas en este caso. Al día de hoy, una lesión de este tipo es entendida, por lo que hemos descubierto, como un defecto, una tara, que estropea al ser humano que la padece y lo muestra -sin ningún fundamento científico ni empírico- inservible⁴². Una

presentaba. Los signos consistían en cortes o quemaduras en el cuerpo, y advertían que el portador era un esclavo, un criminal o un traidor...", Goffman, 1970. *Estigma*, *op. cit.* pág. 11.

⁴² Ya hemos señalado, pero insistamos en ello, que rehuimos el término "invalido" por su connotación negativa etimológica de quien "no vale" o "no sirve", y otro tanto podemos decir del "minusválido" que igualmente parece indicar un "menor valor".

estereotipación que se universaliza a todas las actividades sociales de las mujeres lesionadas. En cuestiones tan ajenas a las capacidades físicas como: dar y necesitar afecto, trabajar, tener libertad de elección y criterio para decidir qué va a comer o en qué quiere emplear su tiempo libre, y un largo y variado abanico de actividades que en sí mismas no requieren andar o un control total del esfínter.

Tal como explicó el sociólogo Erving Goffman, el estigma como algo que inhabilita para la plena aceptación social es producto de un proceso de exclusión que, aunque universal en su modo, no lo es en los perfiles humanos afectados⁴³. Por ejemplo, si pensamos en el papel de los ancianos en las sociedades tradicionales como principales referentes de conocimiento y sabiduría, ello contrasta con el proceso de exclusión al que los ha empujado la frenética ola productivista de los últimos cien años que ha etiquetado a las personas mayores como rescoldos inservibles de una sociedad ya caducada.

Un destierro del sistema productivo y social que el sistema económico -el mercado- ha conseguido reconvertir en una nueva mercancía: residencias de ancianos, viajes del Imsero, etc.. Una mercantilización que no devuelve a las personas mayores ninguno de

⁴³ Goffman, 1970. *Estigma*, *op. cit.*

los papeles tradicionales. Un reciclaje provocado esencialmente por su fuerza como sufragistas, electores, pero que no va más allá⁴⁴.

Por el contrario, y en un proceso inverso, si recordamos el papel de la mujer en las sociedades tradicionales contrasta con las actividades y los derechos formales que en la actualidad están conquistando.

Sin embargo, como Goffman enunció en otro contexto cultural pero con plena validez en la actualidad: "No todos los atributos indeseables son tema de discusión sino, sólo aquellos que son incongruentes con nuestro estereotipo acerca de cómo debe ser determinada especie de individuo"⁴⁵, en nuestro caso, una mujer. Pero tal como comentaba el citado autor y se confirma en nuestra investigación, los individuos estandar tienden a considerar que las personas con un estigma no son *totalmente* humanas⁴⁶. Las consecuencias prácticas de esta dinámica de exclusión conforman gran parte de los resultados del trabajo que presentamos.

⁴⁴ Este proceso de mercantilización también se está produciendo con los discapacitados, pero al ser una población muy inferior a las personas mayores, también es menor el esfuerzo público –político- realizado.

⁴⁵ Goffman, 1970. *Estigma*, *op.cit.* pág. 13.

⁴⁶ Ídem, pág. 15.

I.6. Más allá de la exclusión: coerción y disciplina

En cualquier caso, al día de hoy, alguno de los hallazgos de esta investigación nos muestra que las mujeres con graves lesiones medulares están siendo vistas, entendidas y disciplinadas, como seres humanos inferiores, deficientes, defectuosos o deteriorados, sin capacidad para desarrollar una vida social plena.

Estamos ante una dinámica de coerción que obliga a unos -los individuos dependientes en algo que es importante para ellos- a la sumisión. Las mujeres discapacitadas tienen que plegarse a los deseos de los que tienen algún poder sobre ellas, configurándose, así, un proceso de disciplina que regimenta⁴⁷ su vida como si fueran niñas pequeñas.

En el caso que analizamos las mujeres con una grave lesión medular pierden de golpe la independencia para realizar algunas de las tareas cotidianas que permiten la supervivencia. Por lo tanto, pasan a ser dependientes de quién puede ayudarles, actores sociales que, de repente, obtienen un poder disciplinario, de control, sobre ellas.

⁴⁷ Este término –regimentación- lo emplea Goffman hablando de las instituciones totales, y alude al control minucioso de los horarios y actividades de las personas internadas en cuarteles, hospitales, etc., véase: Goffman,

En la práctica una lesión medular grave de estas características genera un efecto Panóptico en la vida cotidiana de estas mujeres⁴⁸. Ahora, todas las tareas que otros adultos realizan en la intimidad - vestirse, lavarse, ir al baño, e incluso en algunas ocasiones, tener relaciones sexuales- pasan a ser visibles por alguien, una situación que produce en ellas gran vulnerabilidad ante estos testigos, cuidadores esencialmente, y el consecuente proceso de degradación total en la escala de edades⁴⁹.

Estamos ante un acontecimiento clave para entender la sumisión a la que se ven obligadas algunas de estas mujeres⁵⁰. La imposibilidad de realizar por sí mismas actividades como vestirse, levantarse de la cama, ir al cuarto de baño y, por lo tanto, necesitar ayuda conlleva una profanación de numerosos ámbitos de la intimidad de un adulto.

E. 1972. *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, Buenos Aires, Amorrortu ediciones, pág. 48.

⁴⁸ Nos referimos al Panóptico de Bentham que permite a un sólo guardián vigilar a todos los presos, situando al guarda en el centro y las celdas a contraluz, toda la actividad queda potencialmente a la vista del guardián. En palabras de Foucault: "El Panóptico es una máquina de disociar la pareja ver ser visto: en el anillo periférico, se es totalmente visto, sin ver jamás; en la torre central, se ve todo, sin ser jamás visto", Foucault, 1994. *Vigilar y castigar*, Madrid, Siglo XXI Editores, pág. 205.

⁴⁹ Realmente la degradación es en dos elementos esenciales para la autoestima: los sentimientos de independencia y autonomía. Ambos elementos, al ser considerados un signo de "adulthood" proyectan la degradación, ahora sí, en la escala de edades, lo que podemos denominar "infantilización".

⁵⁰ El concepto de sumisión describe los casos más extremos, creemos que en la práctica las mujeres con graves lesiones medulares mezclan sumisión y deferencia hacia los familiares que las ayudan en vida cotidiana: ¿Cuánto de sumisión y, cuánto de deferencia y agradecimiento? Es algo que hay que estimar caso a caso, pero siempre se produce una situación de asimetría que conlleva, al menos, una tendencia a que quien es ayudada muestre su conformidad con quienes la ayudan.

La relación de coerción a la que nos referimos no es algo explícito al estilo de los centros militares de reclutamiento, aunque algunas veces las acciones de humillación que se ejercen sobre una mujer lesionada sean similares⁵¹. Por el contrario, la mayoría de los procedimientos de coerción que se realizan son más sutiles. En consecuencia su investigación es difícil, de hecho, sólo hay dos técnicas que nos parecen aptas para su estudio: la observación participante de los procesos, o la búsqueda de las huellas que han dejado las relaciones sociales de este tipo en la parte más débil: las mujeres lesionadas. En este trabajo, hemos elegido esta última vía, como indicábamos al inicio de esta introducción: captar en los propios términos de los actores sociales los significados por ellos compartidos⁵². En concreto, el análisis de las conversaciones de varios grupos de mujeres con graves lesiones medulares sobre las actividades de su vida y sus relaciones con el entorno social nos ha permitido conocer alguno de los rasgos que perfilan las formas de estereotiparlas y los principales procesos de disciplina que sufren por parte del círculo social más próximo. Por supuesto, somos

⁵¹ En los relatos de algunas de estas mujeres se han detectado ejercicios de poder ejercidos sobre ellas que no tienen “nada que envidiar” a los centros de reclutamiento militar.

⁵² De nuevo, recurrimos a Berger y Luckman, para volver a mostrar el tributo de este trabajo a sus propuestas: “El método que consideramos más conveniente para clarificar los fundamentos del conocimiento en la vida cotidiana es el del análisis fenomenológico... El análisis fenomenológico de la vida cotidiana, o más bien de la

conscientes de que la memoria autobiográfica es claramente re-constructiva, dicho de un modo más claro, hay diferencias entre lo que se cuenta y lo que pasó. Ahora bien, en esta investigación el objetivo es conocer cómo se vive, cómo se siente la vida con este tipo de discapacidad. En este sentido, la memoria re-constructiva es, precisamente, nuestro principal objeto de análisis y la subjetividad su mayor valor⁵³. Todo ello, sin olvidar, la potencia que tienen las reuniones de grupo para dejar traslucir los esquemas de vida no racionalizados, los más sustantivos para nuestro análisis.

Estamos ante un proceso de estigmatización que nos muestra que la sociedad española -las instituciones sociales que canalizan y perfilan nuestros comportamientos⁵⁴- cuando interactúa con una

experiencia subjetiva de la vida cotidiana, es un freno contra todas las hipótesis causales o genéticas...”, Berger y Luckmann, 1986. *La construcción...*, *op. cit.* Pág1 37.

⁵³ William Thomas ya insistía en ello en su clásico trabajo de 1928 sobre *The Unadjusted Girl* donde afirma "Podría haber, y hay, dudas acerca de la objetividad y veracidad del registro [se refiere a un testimonio autobiográfico de un delincuente], pero incluso el más subjetivo de los testimonios es valioso para el estudio del comportamiento. Un documento elaborado por uno mismo tratando de compensar un sentimiento de inferioridad o elaborando un engaño para no ser perseguido está lo más alejado posible de la realidad objetiva, pero la visión de la situación del sujeto, como él la contempla, podría ser el elemento más importante para la interpretación. Su comportamiento inmediato está estrechamente relacionado con su definición de la situación, la cual puede ser en términos de realidad objetiva o en términos de apreciación subjetiva —"como sí" fuera así." Thomas y Swaine 1928; citado en Shaw, C. 1966. *The Jack Roller*. Chicago, Chicago University Press.

⁵⁴ Las instituciones sociales han sido vistas como un gran adelanto en las relaciones sociales ("Uno de los mayores adelantos en el desarrollo de la comunidad surge cuando esa reacción de la comunidad sobre el individuo adopta lo que llamaremos forma institucional. Queremos significar con ello que toda la comunidad actúa hacia el individuo, en determinadas circunstancias, en una forma idéntica. No establece ninguna diferencia, en relación con una persona que le está robando alguna pertenencia a uno, el hecho de que se trate de Juan, Pedro o Diego. En esas condiciones, se produce una reacción idéntica por parte de toda la comunidad. Es así como se forma una institución", Mead, 1972. *Espiritu, persona...*, *op. cit.* pág. 196), sin embargo, en otras ocasiones este automatismo puede perjudicar las relaciones sociales, ya que no permite actualizar o matizar nuevas realidades o sensibilidades sociales, en este caso, las instituciones funcionan como auténticas murallas sociales con graves consecuencias para las relaciones sociales.

mujer con una grave lesión medular les hace sentirse socialmente inferiores.

I.7. Nuestro modelo

En muchas sociedades ha sido costumbre que los extraños, los excluidos sociales o económicos, ubicaran su residencia en determinadas áreas de la ciudad o el territorio⁵⁵: barrio chino, barrio gitano, zona de ilegales, zona católicos, zona protestantes, etc.. En otras ocasiones, sencillamente se les ha encerrado, internado, en establecimientos pseudocarcelarios como los hospitales psiquiátricos, las residencias de ancianos, los centros de menores, los centros de desintoxicación o, directamente, en campos de concentración⁵⁶. Sin embargo, tal como apuntó Michel Foucault, las sociedades modernas han puesto en marcha técnicas de disciplina social menos cruentas pero, y quizá precisamente por su sutileza, más universales e inevitables⁵⁷.

Apoyándonos en el propio Foucault y en la investigación que hemos realizado podemos decir que una lesión medular grave a una mujer la arranca del mundo social de la *normalidad* y la interna en un gueto social. Un encierro cuyos muros y alambradas están

⁵⁵ También hay áreas reservadas para los más privilegiados, una especie de oasis social.

⁵⁶ A todos estos establecimientos Goffman en su obra *Internados* (1972, *op.cit.*) los denomina "instituciones totales", un concepto al que aludiremos en algunas ocasiones como metáfora para explicar el acoso al que la sociedad española somete a las mujeres con discapacidad anatómica.

⁵⁷ Vid. Foucault, M. 1994. *Vigilar...*, *op. cit.*

constituidos por los estereotipos que la sociedad -incluidos todos nosotros y las propias afectadas⁵⁸- manejemos como auténticos y meros *contenedores*⁵⁹ de diversos y potentes sesgos ideológicos que dan lugar a falsos, pero muy firmes prejuicios sobre lo que debe ser una mujer, en fin, un ser humano. Y lo que es más importante, de lo que no es y no puede llegar a ser una mujer con graves lesiones medulares. Estereotipos y falsas suposiciones que por supuesto refutan en la práctica y constantemente muchas de las mujeres estigmatizadas. Realidades, sin embargo, que por sí mismas no tienen ningún impacto frente a los prejuicios fuertemente arraigados en la sociedad española.

Dicho de manera clara, los estereotipos y los prejuicios marcan, condicionan y en algunas ocasiones determinan y controlan⁶⁰ en gran medida las percepciones y reacciones de las personas ante los acontecimientos que les sobrevienen -por ejemplo, la llegada de un vecino marroquí o conocer a una mujer que les gusta pero es

⁵⁸ En este sentido Goffman afirma: "...se puede dar por sentado que el normal y el estigmatizado tienen las mismas características mentales y que esto es lo corriente en nuestra sociedad; el que puede desempeñar uno de estos roles tiene entonces lo que se requiere para desempeñar el otro...", Goffman, 1970. *Estigma... op. cit.* pág. 153.

⁵⁹ Luckman y Berger, 1986, *La construcción..., op. cit.*

⁶⁰ "Las instituciones [nuestros estereotipos entre ellas], por el hecho mismo de existir, también **controlan** el comportamiento humano estableciendo pautas definidas de antemano que lo canalizan en una dirección determinada, en oposición a las muchas otras que podrían darse teóricamente. Importa destacar que este carácter controlador es inherente a la institucionalización en cuanto tal, previo o aislado de cualquier mecanismo de sanción establecido para el sostén de una institución.", Berger y Luckman, 1986. *La construcción..., op.cit.* pág. 76, son nuestros las negritas y el texto entre corchetes.

lesionada medular- hechos sociales que son asimilados y filtrados por la estructura, precisamente, de esos estereotipos y prejuicios que configuran tanto la información, la imagen de lo que conocemos, como la reacción que tendremos ante ella. De esta manera, si asumimos el prejuicio de que las personas que provienen de Rusia son pendencieros nos inclinaremos por huir de nuestro nuevo vecino de esa nacionalidad y a interpretar sus gestos como rasgos de una agresividad no probada. Estamos ante una dinámica que se ve reforzada por lo que se ha denominado como *sesgo de confirmación*, esto es, una vez que nos hemos decidido por una interpretación, por ejemplo, que una mujer discapacitada tiene mal carácter, tenderemos a buscar información que confirme esa primera suposición⁶¹.

Por otro lado, no hay que olvidar que los seres humanos tenemos la tendencia, probada de manera empírica en numerosas ocasiones⁶², de ir más allá de la información que recibimos, conformando una imagen que mezcla la realidad percibida y nuestros instrumentos de

⁶¹ Como vamos a ver a lo largo del libro esta actitud del entorno social de las mujeres con discapacidad genera el efecto de la profecía autocumplida, mediante la cual la discapacidad anatómica, que sólo es física, en muchas ocasiones se convierte en social, mejor dicho, los estereotipos imperantes en la sociedad española acaban empujándolas a la discapacidad social.

⁶² En medio del período de oro de la psicología social, años sesenta, dentro de lo que se ha etiquetado como "New look in perception" se demostraron este tipo de hipótesis, puede verse por ejemplo el trabajo de: Bruner, J.S. 1957. "Going beyond information given", en Golberg, H. et. Al (Eds.). *Contemporary approaches to cognition*. Cambridge. Mass. Harvard University Press.

catalogación e interpretación de la realidad, estos son, básicamente y respecto al asunto que nos ocupa, la discapacidad social: los estereotipos y prejuicios. Estamos ante lo que se ha catalogado como *psicología ingenua*: la estructura que genera el sistema de conocimiento que nos orienta en la vida cotidiana, algo cercano a lo que vulgarmente se entiende como sentido común. Pues bien, en esta línea puede recuperarse aquí una teoría de gran utilidad para entender la losa social que cae sobre las mujeres discapacitadas: la teoría de la atribución que ofrece una explicación clara de como los seres humanos aprehendemos la realidad en los acontecimientos cotidianos⁶³.

Cualquiera de nosotros realizamos una gran operación de bricolaje social cuando nos relacionamos con mujeres con gran discapacidad y, la mayor parte, de esta manufactura social la basamos en estereotipos y prejuicios que a modo de bloques prefabricados configuran la interacción social en un auténtico gueto social⁶⁴.

⁶³ Una etiqueta que acuñó Heider, F. 1958. *The psychology of interpersonal relations*, New York, Willey.

⁶⁴ Se trata de la potencia que tienen los prejuicios para provocar, lo que Thomas Pettigrew, denominó como “error de la atribución definitiva”, las atribuciones coherentes con nuestros estereotipos o prejuicios: Pettigrew, T. F. 1979. “The ultimate attribution error: Extending Allport’s cognitive analysis of prejudice”, *Personality and Social Psychology Bulletin*, 5, 461-476.

Una estigmación que limita la riqueza de las relaciones para ambas partes, mujer lesionada y sus interlocutores. Sin embargo, la peor parte, casi siempre, se la llevan ellas. En fin, que la amiga que no vuelve a llamar a la mujer lesionada, o el hombre que no intenta seducirla, aunque le guste esa mujer, tienen, normalmente, más alternativas que ellas para sustituir el papel que podría haber ocupado esa mujer lesionada en sus vidas.

Ya hemos señalado como puede interpretarse que la situación en la que se desarrolla la vida social de estas mujeres genera una especie de cárcel social, una limitación de hecho de su capacidad para actuar como otros ciudadanos. Un recorte de las potencialidades sociales que se plasma, a menudo, en su ausencia en los foros públicos: en la calle, en los centros de ocio, en los centros de consumo, etc..

Por supuesto, en mayor o menor medida, todos tenemos limitaciones en nuestras actuaciones sociales. Así, un médico o un juez disfrutan de un prestigio profesional que les facilita muchas actividades vedadas a un jardinero o un obrero de la construcción. Sin embargo, el encierro, la minoración que afecta a las mujeres con lesiones medulares produce una ruptura con la vida anterior *de ellas mismas*, lo que introduce un matiz de gran importancia. Repasemos el

proceso, se lesionan, sobreviven, sobrellevan gran cantidad de sacrificios y esfuerzos físicos y, además de todo ello, el entorno, la sociedad española a través de unos viejos prejuicios y engañosos estereotipos las encierra y limita mediante su estigmatización arrebatándolas unas opciones sociales que *ya eran suyas*.

Este *encierro* social tiene dos líneas de producción, una ya aludida, la coerción desde afuera hacia las mujeres con lesiones, lo que Foucault expone como disciplina. Y, una segunda, que trabaja dentro de ellas mismas, moldeando su identidad social. Una dinámica con dos núcleos de generación pero totalmente interdependientes. De hecho, creemos que se puede decir que una mujer con graves lesiones medulares no puede reconquistar una identidad social de adulta hasta que no consigue eludir, neutralizar, la excesiva disciplina que le impone su entorno social a través del resorte que genera su dependencia física para realizar algunas actividades necesarias para la vida cotidiana.

Erving Goffman explica muy bien como vive un estigmatizado sus relaciones sociales: "La incertidumbre del estigmatizado surge no solo porque ignora en qué categoría será ubicado, sino también, si la ubicación lo favorece, porque sabe que en su fuero interno los demás

pueden definirlo en función de su estigma." ⁶⁵, continua su exposición Goffman transcribiendo el relato en primera persona de un exconvicto, un discurso que —salvando todas las distancias y son muchas y fundamentales— nos sirve, perfectamente para iluminar el encarcelamiento social que vive cualquier persona estigmatizada: "«Y siempre siento lo mismo con la gente honrada: aunque sean buenos y agradables conmigo, en el fondo ven en mí nada más que a un criminal. Ya es demasiado tarde para cambiar, pero aún siento profundamente que esa es la única forma que tienen de aproximarse, y son totalmente incapaces de aceptarme de otra manera»».

De este modo, aparece en el estigmatizado la sensación de no saber qué es lo que los demás piensan ´ realmente ` de él."⁶⁶ Sin duda, es un relato que transmite perfectamente el encierro social en el que vive un estigmatizado. La sociedad, en concreto, los estereotipos y prejuicios limitan severamente las potencialidades de las relaciones sociales de las mujeres con lesiones medulares. Y este encierro es arbitrario, esto es, obedece a pautas de interpretación y conductas

⁶⁵ Goffman, 1972. *Internados*, *op. cit.* pág. 25.

⁶⁶ Idem, pág. 25. Insistamos además en la idea seminal de Thomas acerca de la "definición de la situación" señalada páginas atrás. A veces lo importante no es tanto cómo te ven los demás, sino cómo tú mismo defines esa situación, en la que incluyes a personas mirándote de una determinada manera. Esa es la clave para entender el punto de vista de las mujeres lesionadas medulares, su definición de la situación, porque sin lugar a dudas su conducta se orienta como consecuencia de esa definición. Por supuesto, ya lo hemos avanzado, *toda* la situación no se agota con esa perspectiva y, en un segundo momento, se hace necesario contrastar el origen de esa

de exclusión que sólo sirven a objetivos de humillación y sadismo que, lógicamente, debemos de eliminar de nuestro repertorio de comportamiento.

definición acerca de cómo te percibe el entorno. Tal será el centro de atención de la segunda fase de esta investigación.

I.7.1. El grupo y la construcción de su identidad social

Parafraseando a Simone de Beauvoir, no se nace discapacitada: se llega a serlo⁶⁷. Las lesiones medulares graves no son una herencia que pase de una generación a otra, por lo tanto, estamos ante lo que inicialmente es una categoría social muy distinta a la etnia, la raza o incluso la religión⁶⁸.

Si pudiéramos eliminar los estereotipos y los prejuicios sobre la discapacidad, las personas con una grave lesión medular no podrían considerarse un grupo social, lo más una categoría administrativa o sanitaria, como los nacidos en el año 1959 o las personas que tienen diabetes. Obviamente, la lesión medular no genera en sí misma ningún vínculo entre una mujer y otra que también está lesionada. Sin embargo, la realidad no es así, y los prejuicios y estereotipos ubican desde fuera a las personas con graves lesiones medulares como parte de un grupo, los discapacitados, la gran discapacidad.

⁶⁷ Hacemos alusión a una frase de Beauvoir que ha servido como auténtico estandarte del feminismo de la segunda parte del Siglo XX: “No se nace mujer: se llega serlo”, Beauviour, S. [1949], 1999. *El segundo sexo*, Madrid, Cátedra, pág. 13, Vol. 2.

⁶⁸ En la medida que los cambios de religión se realizan voluntariamente y por lo tanto vienen precedidos por la fuerza del grupo de referencia sí estamos ante asuntos muy alejados de la discapacidad o la xenofobia. No obstante, si llevamos nuestro argumento hasta el problema del racismo descubriremos que, también, estamos

Con todo, lo más importante es que son las propias afectadas las que antes de lesionarse ya pensaban así, por lo tanto, en cuanto sobreviene la lesión ellas mismas se identifican conforme a los estereotipos vigentes en su sociedad sobre la discapacidad anatómica. Un proceso que participa de manera determinante en la identidad social de las mujeres con lesiones medulares⁶⁹. Por lo tanto, toda la reconstrucción de su papel social se realiza enmarcada a la pertenencia al grupo de grandes discapacitados y como explica Henri Tajfel: "con el significado valorativo y emocional asociado a dicha pertenencia"⁷⁰.

La sociedad española tiene muchos estereotipos que categorizan a las personas, por ejemplo, por su sobrepeso, por su estatura, por su lugar de nacimiento, por su etnia, religión, orientación sexual, etc. Sin embargo, esto no es suficiente para generar una entidad grupal, además, los afectados tienen que tener:

ante auténticas construcciones sociales, sustentadas en diversos estereotipos sobre lo que es un blanco, un negro o un chino.

⁶⁹ "La identidad se forma por procesos sociales. Una vez cristalizada, mantenida, modificada o aun reformada por las relaciones sociales. Los procesos sociales involucrados, tanto en la formación como en el mantenimiento de la identidad, se determinan por la estructura social.", Berger y Luckman, 1986. *La construcción...*, *op. cit.* pág. 216.

⁷⁰ Tajfel, H. 1984. *Grupos humanos y categorías sociales*, Barcelona, Editorial Herder, pág. 292.

- a) Conciencia de ello: "Las diferencias están en el grado de aceptación por parte de las personas implicadas del hecho de estar realmente unidas de alguna forma importante..."⁷¹.
- b) La pertenencia, la inclusión en esa categoría ha de ser inevitable.
- c) Y, además, que esta adscripción ha de tener consecuencias sociales comunes para todos o la mayoría de los miembros del grupo.

Estos son los requisitos básicos que Henry Tajfel, y nosotros con él, consideramos que configuran un *grupo mínimo*⁷². Una entidad social que conlleva ciertos tributos para sus miembros y algunas potencialidades en la dinámica social⁷³. En este sentido, las personas con graves lesiones medulares conforman un grupo, un grupo mínimo. Y las mujeres, son un subgrupo que, en contraste con los varones, se enfrentan a prejuicios configurados sobre su feminidad.

Hemos dicho que conforman un grupo, por lo tanto, afirmamos que tienen conciencia de ello. En la práctica las lesiones medulares son muy variadas, hay muchos grados y diferencias según vértebras afectadas y el grado de la lesión: total o parcial. Pero, aún así, todas

⁷¹ Tajfel, 1984. *Grupos humanos...*, op. cit. pág. 354.

⁷² Tajfel, ídem, págs. 349 ss.

las mujeres lesionadas se saben incluidas en una misma categoría por la sociedad⁷⁴. Una pertenencia a la que no pueden rehuir y, sobre todo, y quizá el hecho más importante de cuantos las aúna, su discapacidad se mira *en el mismo espejo social* que las demás. Hay por tanto una identidad social -no individual- sobre la que se configura gran parte de la dinámica social de estas mujeres: los estereotipos y prejuicios tradicionales que funcionan en la sociedad española sobre *las minusválías*. Una coincidencia de *espejo social* que en muchas ocasiones a lo largo de la investigación -de las reuniones de grupos- ha generado un ambiente de complicidad, de camaradería que no dejaba lugar a dudas, estamos ante *combatientes sociales que están en la misma trinchera*.

No obstante, queremos dejar claro que a pesar de la indudable fuerza de los estereotipos, los prejuicios y las falsas atribuciones con las que constantemente la sociedad española bombardea a las mujeres con este tipo de lesión medular, la reacción última de cada una de ellas es distinta. En este sentido, a lo largo de la exposición de los principales hallazgos se ofrecen claros ejemplos de mujeres y

⁷³ El primer asunto, las consecuencias para los miembros la vamos abordar seguidamente. El segundo, la potencialidades de estos grupos en la dinámica social se analizará posteriormente.

⁷⁴ Consecuencias sociales y administrativas, no olvidemos la capacidad de etiquetar, de configurar categorías sociales que tienen las Administraciones Públicas, en esta línea puede verse Oliver, M. y Barnes, C. 1998. *Disabled People and Social Policy: From Exclusión to Inclusión*, Harlow, Longman; también, entre nosotros,

de entornos que escapen al corsé de los prejuicios y estereotipos. Una vez más, la realidad, la creatividad de los seres humanos rompe los cauces que brinda e impone el sistema social, en este caso, el español.

En este sentido, hay que recordar que uno de los fundamentos de la teoría interaccionista es, precisamente, la capacidad que tenemos los seres humanos de contemplarnos a nosotros mismos a los ojos de los demás -de mirarnos en el espejo social antes de actuar- lo que permite poner en marcha diferentes estrategias sociales para eludir o hurtar en la medida de lo posible los reflejos de nuestra imagen que menos nos gustan⁷⁵. Se trata, una vez más, de mecanismos en algún sentido autoprotectores que permiten algunas de estas mujeres escabullirse de la apisonadora social en la que, al día de hoy, se han convertido los estereotipos sobre las graves lesiones medulares.

García de la Cruz Herrero, J.J. 1995. "La defensa de intereses ante las autoridades públicas. ¿Acción colectiva o acción individual?", en *REIS*, núm. 69, págs. 39-68..

⁷⁵ En este sentido pueden verse una completa exposición de estrategias en Gofman, 1994. *La presentación..., op. cit.*

I.7.2. Consecuencias de la pertenencia al grupo de discapacitados

En términos generales, la discapacidad anatómica desmorona la *cara*, la autoestima, la propia imagen que esa mujer tenía de sí misma⁷⁶, en fin, los atributos con los que ella se presentaba en los escenarios sociales, estando obligada ahora, tras la lesión, a llevar a cabo una resocialización, a generar una nueva identidad social que sea *consonante* con la nueva situación social que impone una identidad de discapacitada⁷⁷.

Cuando un suceso o un acontecimiento cambia públicamente alguno de los rasgos sobre los que se soportaba nuestra cara social, por ejemplo, haber sido acusados de abusos sexuales o, en un sentido positivo, haber sido premiados con una lotería millonaria, nos obliga a cambiar nuestra *cara* social, nos vemos obligados a realizar una adaptación que incluya los nuevos atributos⁷⁸. Pero esa adaptación no

⁷⁶ Estos conceptos cara y fachada pueden verse en Goffman, 1994. *La presentación....*, *op. cit.* págs. 33-36.

⁷⁷ Leon Festinger, publico en el año 1957 un libro titulado *A theory of Cognitive Dissonance (Teoría de la Disonancia Cognitiva*, Madrid, 1975, Instituto de Estudios Políticos), donde se expuso con gran éxito la tendencia que tenemos todos a incluir en nuestro baúl de conocimientos sólo aquellas informaciones que son consonantes con nuestra idea de nosotros mismos o, y esto es aún más importante, a rechazar de diversos modos las informaciones disonantes con nuestra idea de nosotros mismos. En este sentido, las mujeres a las que les sobreviene un lesión medular no pueden ocultarse a sí mismas cómo están y cómo les juzga la sociedad.

⁷⁸ Sobre este proceso, la aparición de la disonancia con nuevos acontecimientos, véase Festinger, 1975. *Teoría....*, *op.cit.* pág. 17.

puede ser *disonante* con lo que nuestras interlocutores pueden percibir por sí mismos, esto es, nuestra capacidad de presentarnos socialmente nos permite cierta libertad de interpretación pero no hacer cualquier papel. Una vez que uno va más allá de cierto límite se convierte en un embustero y toda la representación ante nuestros interlocutores -familia, amigos, compañeros de trabajo, un joven que nos presentan y nos gusta- es asumida como un artificio, nadie la da credibilidad⁷⁹.

En este sentido la lesión medular genera múltiples y constantes sucesos disruptivos⁸⁰ como pérdidas de orina, defecarse, gases, caerse, espasmos, no poder vestirse, etc. Estos hechos, mejor dicho, la interpretación que realiza el entorno social -y ellas mismas- de estos sucesos obliga a generar una nueva identidad social consonante con el perfil real de la discapacidad física.

Este proceso de recomposición de la identidad alude a lo que se puede entender como fase de adaptación que, como hemos visto en esta investigación, puede derivar en distintas fórmulas como la regresión situacional que acerca a los protagonistas a una vida vegetativa, esto es, dejarse llevar por el entorno como si nuestro

⁷⁹ Goffman, 1994. *La presentación...*, *op. cit.* págs. 81-87.

⁸⁰ Para este concepto véase Goffman, *idem*, pág. 24.

cuerpo no nos perteneciera; otro modo es lo que se ha llamado colonización: la construcción de una vida placentera aislada del mundo exterior; o la intransigencia, la mujer luchadora que no se resigna ante nada y todo lo pelea⁸¹. De todos estos procesos se podrán ver ejemplos en este trabajo, aunque, la fórmula más frecuente es la regresión situacional, lo que se ha denominado como psicología de lo inevitable que hace referencia a un proceso de adaptación basado en minimizar lo negativo y autoconvencerse de que en realidad la situación no es tan mala, una fórmula socialmente conformista que puede sumergir a la persona afectada en un estado de total resignación⁸².

Y aunque como afirmamos de todos esos procesos —y sus consecuencias— podremos aprender de manera extensa en los siguientes capítulos de este trabajo, podemos adelantar ahora algunos ejemplos de testimonios dados en nuestra investigación que nos introducen en la complejidad de la situación.

Así, en ocasiones una caída, en este caso de la cama, puede involucrar un círculo social amplio "de hecho no hace mucho me caí de la cama, tuvimos que llamar a unos obreros que estaban enfrente haciendo una

⁸¹ Goffman, ídem, págs. 70 y 71.

⁸² Puede verse una estupenda explicación de este proceso en Aronson, 2000. *El animal...*, *op. cit.* págs. 218-220.

obra y me tuvieron que levantar" o al más próximo por el que en algún sentido se ha de velar "Yo tengo mucho miedo de caerme también porque mis padres son mayores y mi hermana ¡tiene la espalda, la pobre!". Pero no es necesario siquiera pensar en pequeños accidentes, hasta cierto punto ocasionales, para averiguar cómo la reconstrucción de la identidad de discapacitada va configurándose en nuevas formas de relación con el entorno. El acto cotidiano de vestirse con ayuda "a mí me viste por la mañana por la parte de arriba mi vecina y tengo que esperar a que venga ella para que me vista" puede convertir un acto que parece insignificante en todo un pequeño ritual matutino: la espera de la vecina, la pequeña conversación y la despedida y agradecimiento..., hasta mañana.

Pero la resocialización a la que aludimos no se manifiesta solo en recambio de hábitos, que precisamente por *habituales* se incorporan con cierta facilidad a la realidad. Al contrario, muchos de los sucesos disruptores a los que aludimos se caracterizan, precisamente, por su imprevisibilidad. Por ejemplo, no cuesta entender y nos han relatado como una constante la inseguridad que genera la posibilidad de defecarse u orinarse en contextos públicos, y también en algunos privados. Sondas y pañales son elementos que se han de incorporar a una nueva identidad, sin deteriorarla, pero son solo la cara exterior, la manifestación física si se quiere, de un sin

fin de aspectos a incorporar a las rutinas: no beber antes de salir a un evento de ocio, anticipar las reacciones intestinales de comidas y medicamentos, o sencillamente valorar que "sé que voy a estar mojada pero a mí me compensa estar trabajando y estar trabajando fuera y estar todas esas horas fuera".

I.7.3. Origen de los estereotipos sobre la discapacidad anatómica

No hay investigaciones sobre el origen y gestación de los estereotipos sobre las discapacidades en la sociedad española⁸³, prejuicios con los que los españoles sin contacto directo con el mundo de las discapacidades entendemos y canalizamos nuestro comportamiento con cualquier persona con alguna discapacidad⁸⁴.

En principio, los datos obtenidos en esta investigación nos muestran una estereotipación de estas mujeres muy tradicional, alejada del marco jurídico y político de la España actual. En este sentido, no sería muy aventurado apuntar la hipótesis de que los actuales estereotipos sobre las personas con una lesión medular grave son los mismos que funcionaban en España a finales del Siglo XIX. Esto es, en una sociedad claramente agrícola y católica, por

⁸³ “Las instituciones siempre tienen una historia, de la cual son producto. Es imposible comprender adecuadamente qué es una institución, si no se comprende el proceso histórico en el que se produjo.”, Berger y Luckman, 1986. *La construcción social...*, *op. cit.* pág. 76.

⁸⁴ Esta pregunta sobre el origen y conformación de este tipo de estereotipos está basada en la creencia, en el axioma por parte de los autores de que las pautas de comportamiento humano son producto esencialmente de una dinámica social, por supuesto en constante interacción con nuestro entorno social y estructurada por nuestro bagaje biológico, en fin, dicho por Berger y Luckman: “Podemos preguntarnos de qué manera surge el propio orden social. La respuesta más general a esta pregunta es que el orden social es un producto humano, o, más exactamente, una producción humana constante, realizada por el hombre en el curso de su continua externalización.”, Berger y Luckman, 1986. *La construcción...*, *op. cit.* pág. 73.

apuntar dos de nuestros grandes rasgos en esa etapa histórica⁸⁵. Un período en el que una persona con una lesión grave era aludido como impedido, inválido, tullido o tullida⁸⁶.

Sin duda, la sociedad española del Siglo XXI no es la misma, pero sí la continuidad de aquella y con menos cambios en lo social que en otros espacios como el económico, el político o el jurídico, en los que sí hemos disfrutado de auténticos saltos adelante⁸⁷.

Los datos, la realidad reflejada en esta investigación nos indica que los cambios en el nivel social no han sido tan apreciables. Al contrario, el debilitamiento de la disciplina católica y de sus valores ha generado un vacío que el sistema político, las Administraciones Públicas, el sistema económico y la sociedad no han sabido sustituir adecuadamente. En concreto, hemos pasado de un entorno social en el que el sacrificio y el trabajo por otros eran vistos como buenos en sí mismos, y por lo tanto, alimentaban y soportaban la carga de

⁸⁵ La literatura española del XIX y XX ofrece numerosos ejemplos de personajes con algún grado de discapacidad sobre los que se proyectan los estereotipos que venimos señalando. Valga como ejemplo de uno de ellos el célebre personaje femenino de Pérez Galdós *Tristana* (llevado al cine por Buñuel, maestro a su vez, en analizar el carácter humano) joven a la que le amputan una pierna a causa de una enfermedad y pasa a ser aludida como "cojita", "pobre inválida" o, en palabras de el propio personaje "Siempre seré como las mujeres lisiadas que piden limosna a la puerta de las iglesias. No me importa. ¡Que remedio tengo más que conformarme!" (Pérez Galdós, Benito *Tristana*, cap. 27 y *passim*)

⁸⁶ La carga simbólica de estos términos es claramente negativa, no obstante, nuestra investigación se ha centrado en la huella que deja el día a día en las mujeres un reflejo de su entorno social que en la mayoría de las ocasiones no recurre a estos términos pero sí las trata como si realmente fueran disminuidas sociales.

⁸⁷ Desde la Constitución Española de 1978, al pionero impulso dado por el Instituto de Reformas Sociales (ver por ejemplo sobre éste último Zarco, J. 1999 "El Instituto de Reformas Sociales y las tres historias de la sociología española", *REIS* 86, Pp.129-152).

trabajo y dedicación que otros miembros de la familia, incluso los vecinos, tenían que entregar para ayudar físicamente a una persona con, por ejemplo, una lesión medular grave. En contraste, ahora estamos en un entorno social en el que el sacrificio y el trabajo se mide sólo en euros, dicho de otro modo, el que se esfuerza y sacrifica su tiempo a cambio de algo que no sea dinero es visto y se le considera un tonto⁸⁸. Por ende, el poder adquisitivo se ha convertido en una variable de mayor peso que antes para las personas con discapacidad que necesitan ayuda para actividades de supervivencia. Ahora que el colchón familiar es más débil...

En la práctica hemos observado que las mujeres con graves discapacidades viven, desarrollan sus actividades sociales, en un entorno político, tecnológico, económico y jurídico moderno, pero acechadas por un entorno social anclado en una trama de estereotipos anticuados, simplista, que las acerca más al concepto decimonónico de "pobrecita tullida" que al de una persona con una discapacidad anatómica, por lo tanto, homologable a cualquier otra persona, eso sí, en un entorno físico y jurídico actual; esto es, con

⁸⁸ Aludimos a una ideología materialista, no obstante, las sociedades democráticas contemporáneas se muestran con un crisol de valores que, sin duda, también nos permite apuntar que miles de personas rechazan ese materialismo (sobre este tema véase: Inglehart, R. 1991. *El cambio cultural en las sociedades industriales avanzadas*, Madrid, CIS y Siglo XXI). En cualquier caso no creemos que al día de hoy los valores éticos *postmaterialistas* tengan la hegemonía que alcanzaron los valores católicos en España en los dos Siglos anteriores.

sus derechos vigentes y un espacio público sin barreras arquitectónicas⁸⁹.

Esta investigación indaga en los procesos no formales, no jurídicos, de la construcción o reconstrucción de la identidad social de las mujeres con graves lesiones medulares. Con el objetivo esencial de mostrarlos y que sirvan reflexivamente, para cambiar la propia sociedad que describimos. Ahora bien, todo el mundo debe ser consciente de que en el escenario social puro todos los comportamientos —y por tanto también las injusticias— se rigen por leyes no escritas, y por lo mismo no defendibles ante los Tribunales de Justicia. Dicho de otro modo, si una mujer con gran discapacidad no encuentra pareja, no podrá reclamarla ante nadie. Esto que parece algo que nos afecta a todos -que nos den calabazas-, en la práctica, impacta más en unos que en otros. De hecho, la estigmatización y los estereotipos sobre quién es normal, estandar, y qué o quiénes son extraños, es un proceso de discapacitación social que se configura de

⁸⁹ Realmente aunque la situación ha ido cambiando recordemos que no hace mucho, treinta o cuarenta años un relato como el que a continuación brindamos era normal: “Una niña tullida ofrece un análisis ilustrativo: <<Cuando (...) comencé a caminar sola por las calles de nuestro pueblo (...) advertí que toda vez que pasaba junto a un grupo de dos o tres chicos, estos me gritaban (...) A veces, incluso, llegaban a perseguirme con gritos y burlas. No podía soportarlo pero tampoco sabía como enfrentar la situación (...) Durante algún tiempo estos encuentros callejeros me llenaron de un terror frío frente a todos los niños que no conocía (...)

Un día, advertí de pronto que había llegado a tener tanta conciencia de mí misma y tanto miedo de todos los niños extraños que, al igual que los animales, estos sabían que yo estaba asustada, y hasta los más suaves y afables se disponían automáticamente a burlarse de mi retraimiento y mi temor.>>”, Gofman, 1972. *Internados*,

manera diversa en cada sociedad pero que en todas limita claramente, excluye, a los afectados, normalmente, por razón de: raza, edad, sexo, religión, nivel cultural, nivel económico o simplemente por el aspecto físico (altos, bajos, pelirrojos, calvos, *melenudos*, lesionados medulares, etc.). Pues bien, en la España del Siglo XXI las mujeres con graves lesiones medulares son disciplinadas, obligadas a percibirse, como *medio mujeres*, e incluso podríamos decir que como no-mujeres. Sin duda, todas las personas con alguna discapacidad visible son perjudicadas por el efecto contraste con las personas estándar. En el caso de las mujeres con graves lesiones medulares este efecto es doble, desde el exterior e internamente ellas mismas respecto al *antes de...* Una imagen, un estereotipo que afecta profunda y decisivamente el desarrollo social de las mujeres con lesiones medulares graves.

Por lo tanto, los estereotipos con los que funcionamos -el entorno y las propias mujeres afectadas- construyen un espacio social de censura y disciplina contra el que tiene que luchar, consciente e inconscientemente, cualquier mujer con graves lesiones

op. cit. pág. 29. De manera menos exagerada, pero igualmente cruel, veremos que en la España del siglo XXI aún pueden producirse escenas similares (véase epígrafe IV.2. "La anulación social").

medulares para vivir una vida socialmente normal, esto es, para divertirse, amar, trabajar, elegir la comida, si fuma o no, etc..

Es una tensión, un sobreesfuerzo, constante que tienen que realizar -no dejarse atrapar, ni ser disciplinadas por- para no quedar desterradas en el oscuro y yermo estigma de la minusvalía, de la no persona, de la no mujer, la no madre, de la no adulta, de la sí "pobrecita tullida".

I.7.4. ¿Qué hay que hacer?

Ningún documento, y desde luego este que tiene el lector entre sus manos tampoco, se construye desde la total asepsia y neutralidad. Al contrario, gran parte de su esencia es ideológica, esto es, que sirve a ciertos intereses y arremete contra otros. En este sentido, los autores estamos empapados de la ideología que mantiene que la sociedad que vivimos se puede transformar conscientemente. Dicho de otro modo, no debemos dejar a la inercia social de otros nuestro presente y, mucho menos, nuestro futuro. Para ello, es necesario, en primer lugar, describir y exponer aquellas situaciones sociales, como las que hemos enunciado a lo largo de esta introducción, que están generando de manera estructural problemas sociales graves para, al menos, una parte de los miembros de la sociedad. Y, por lo tanto, es necesario poner en marcha los medios que eviten esta situación de estigmatización.

El problema -la estereotipación que la sociedad española hace de una persona, una mujer, con una lesión medular de esta gravedad- se eleva sobre las afectadas como auténticas olas gigantes que les caen encima una y otra vez, arrastrándolas con ella en algunas ocasiones, y que siempre vuelven. En algunos casos, en el propio

espacio social más íntimo, en otros, los más, en cualquier otro escenario público que los no estigmatizados nunca percibiríamos como áreas de peligro, pero que a la luz de lo que nos han contado sí lo son: un centro comercial, un paseo por la calle, ir al colegio a por nuestro hijo, ir al cine, ir a la playa, etc..

Aunque sorprenda, el propio perjuicio ha dado origen a una entidad social, los afectados, los estigmatizados, que como grupo y en el seno de los sistemas democráticos tienen capacidad de organizarse, coaligarse, y reivindicar cambios sociales, en fin, de combatir el prejuicio⁹⁰.

Tajfel ha adaptado un influyente libro del ámbito económico *Exit, voice and loyalty*, de Albert Hirschman⁹¹ para alumbrar el escenario de lucha de los grupos, diciendo: "Movilidad social es la salida de un individuo de su grupo. Cambio social es la situación en la cual la extrema dificultad o imposibilidad de la salida individual lleva, al menos a algunas personas implicadas, a desarrollar o tratar de desarrollar una voz común eficaz para su grupo."⁹²

⁹⁰ En esta línea de cambio, de transformación de un estereotipo la teoría interaccionista se muestra optimista: "...la institucionalización no es un proceso irreversible, a pesar del hecho de que las instituciones, una vez formadas, tienden a persistir...", Berger y Luckman, 1986. *La construcción...*, *op. cit.* pág. 107.

⁹¹ Publicado en castellano como *Salida, voz y lealtad*, México, Fondo de Cultura Económica, 1977.

⁹² Tajfel, 1984. *Grupos humanos...*, pág. 340.

En esta línea, la sección de mujeres de Aspaym-Madrid se ha puesto a trabajar por el cambio de la sociedad española en su interacción con ellas. Sin duda estamos ante lo que podríamos denominar como el primer grupo de autoconciencia de la discapacidad femenina en España⁹³. Por ello, el primer paso ha sido indagar y describir la especial situación de clausura social que sufren las mujeres cuando les sobreviene una lesión medular de este tipo.

Son los primeros pasos de un esfuerzo asociativo que pretende organizarse para combatir los prejuicios y estereotipos que afectan con especial crueldad a la vida de las mujeres con graves lesiones medulares⁹⁴.

Estamos en un escenario social de gran envergadura⁹⁵ que requiere, sin duda, la intervención armónica de instituciones privadas y públicas que permitan aunando energías cambiar el falso y

⁹³ No negamos las variadas y valiosas aportaciones que muchas mujeres con discapacidad física han hecho, pero no conocemos ningún grupo compacto y organizado de mujeres con gran discapacidad física que se haya puesto a trabajar en la autoconciencia –lo que en el feminismo de los años setenta del Siglo XX se ha etiquetado como *consciousness-raising groups*–, tampoco queremos ocultar el hecho, tal vez decisivo de que fuera un compañero suyo varón el que las empujó hacerlo, nos referimos a Miguel Angel García Oca (Presidente de Aspaym-Madrid), que una vez más ha mostrado una enorme capacidad para leer, entender e incentivar a los grupos humanos, en este caso, propiciando la creación de la Sección de Mujeres de Aspaym-Madrid, un grupo de mujeres que se han convertido en parte del equipo de la investigación que estamos introduciendo.

⁹⁴ Dos apuntes u observaciones que por sabidas no deja de ser conveniente hacer: “Se podría agregar que cuando una persona con un estigma particular alcanza una posición ocupacional [determinada] es posible que se le confíe una nueva carrera: la de representar a su categoría.... Sobre este tipo de profesionalización se suelen formular dos observaciones. En primer lugar, convertir su estigma en una profesión... En segundo lugar, aquellos que representan profesionalmente el punto de vista de su categoría pueden introducir ciertas parcialidades sistemáticas en su exposición, por el simple motivo de que están demasiado implicados en el problema...”, Goffman, 1972. *Internados*, op. cit. pág. 40.

dañino estereotipo que la sociedad española⁹⁶, todos nosotros, utilizamos a la hora de relacionarnos con las mujeres con una graves lesiones medulares⁹⁷. Es una tarea didáctica que ellas realizan día a día -lo que en el informe hemos denominado como "Aprender y enseñar"- pero su esfuerzo impacta sólo en los círculos sociales más cercanos a ellas, quedando el resto de la sociedad anclada en los viejos estereotipos ya citados⁹⁸.

Terminamos parafraseando un libro de David Shipler: *Un país de extraños*.⁹⁹ Efectivamente, también, los españoles, en fin, todos los que tenemos residencia habitual en *eso* que se conoce como España vivimos un *país de extraños*: musulmanes, ecuatorianos, peruanos, argentinos, polacos, búlgaros, catalanes, canarios, gallegos,

⁹⁵ Para ver una panorámica actual de la discapacidad en España recomendamos consultar: Consejo Económico y Social, 2004. *La situación de las personas con discapacidad en España*, Madrid, Consejo Económico y Social.

⁹⁶ En este ámbito de intervención creemos que las cuestiones sociales están mejor recogidas en el ámbito de la Unión Europea (por ejemplo en la Comunicación de la Comisión Europea: "Hacia una Europa sin barreras para las personas con discapacidad", 284, año 2000) que en el escenario español donde la Ley de Integración Social de Minusválidos (Ley 13/1982) o la reciente Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad están enfocadas a solventar los viejos problemas de la minusvalía en España: movilidad, empleo, acceso a las tecnologías, transporte y prestaciones sanitarias o sociales. Sin embargo, si se observa un giro en algo que está ocurriendo ahora mismo a través del I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2001, *Por un nuevo paradigma, el diseño para todos, hacia la plena igualdad de oportunidades*, de julio de 2003.

⁹⁷ Sin duda, el primer paso para cambiar algo, para romper el estereotipo es conocerlo, en este sentido se pronunciaba también Goffman cuando decía: "...cuando el individuo decide llevar a cabo un plan de acción relativo al estigma que posee, deberá tomar como punto de partida la información que habitualmente se transmite acerca de él.", Goffman, 1970. *Estigma*, *op. cit.* pág. 64.

⁹⁸ No obstante, en algunos casos la actividad individual de un miembro de un grupo o categoría consigue impactar globalmente y beneficia a todo el grupo, sobre este tema puede verse: García de la Cruz Herrero, 1995. *"La defensa..."*, *op. cit.*. Un ejemplo de este caso sería Mar Cogollos, presidenta de AESLEME y recientemente premiada como "Heroína 2003" por la Asociación Internacional de Mujeres "Charter 100".

⁹⁹ Shipler, D.K. 1997. *A country of strangers: Blacks and Whites in America*. Nueva York, Alfred A.Knopf.

mujeres, hombres, discapacitados físicos, discapacitados sensitivos, diabéticos, trabajadores precarios, funcionarios, directivos, propietarios, ancianos, etc.. Esperamos que el trabajo que hemos realizado sirva para normalizar lo extraño, en fin, un pequeño empujón hacia una sociedad en la que la desigualdad no sea razón de exclusión social, ni económica, ni laboral, ni política, ni administrativa.

II. Discursos transversales

1. Los límites fisiológicos 2. Los cambios en un proceso de vida con lesión medular 3. Tiranías cotidianas 4. Diferentes movibilidades 5. La presión del entorno.

Tras este primer capítulo claramente teórico acompañamos, acercamos al lector a la vida tal como es sentida, vivida, por las mujeres con graves lesiones medulares. Comenzamos el análisis señalando cinco de las líneas maestras que se han ido presentando como articuladoras de todos los discursos del conjunto de los *grupos de discusión*. Se trata de "temáticas de fondo", que lejos de revestir menor importancia que las contenidas en los otros capítulos, constituyen, en muchos casos, la clave para su interpretación. Es decir, se trataría de un "y, además" explicativo, en el sentido de que se hable del tema que se hable, se analice la situación que se analice, cada uno de estos discursos¹⁰⁰ se configuran como el

¹⁰⁰ Aunque por discurso puede entenderse cualquier secuencia lingüística oral o escrita, nosotros aquí, por lo general, utilizaremos el término discurso para referirnos al "discurso social", analizando en consecuencia su estructura. Es decir, las distintas opiniones individuales emitidas durante el desarrollo de las distintas reuniones de grupo de discusión son un elemento esencial para comprender las distintas situaciones evocadas, pero partimos del supuesto de que su valor se incrementa si las consideramos como opiniones discursivas, dichas ante una audiencia y en un contexto muy determinado. Lo que se dice, cómo se dice y dónde se dice cobra entonces todo su valor dentro de nuestro marco teórico que, entre otras cosas, asume que la realidad social se constituye en esa forma dialógica en la confrontación constante individuo-sociedad. Todo ello nos permite, tras la labor de análisis, proponer una serie de discursos sociales que, aunque emanan de lo dicho por las participantes, lo superan, por decir así, y son la base de este análisis: las opiniones individuales (que llevan

entramado en el que se va anclando la vida y, por tanto, la identidad social de las mujeres cuya condición es objeto de este estudio. Deben entenderse, por tanto, como ejes estructurales (y estructurantes) de fondo.

Hemos señalado las cinco líneas discursivas transversales que nos han parecido más relevantes, por su presencia en las palabras de las mujeres. Con todo, es obvio que cualquiera otro de los marcos de fondo posibles podría ser pertinente, aunque creemos que de menor potencia heurística para profundizar en el objetivo de esta investigación.

Los cinco ejes de su realidad que aparecen omnipresentes en los discursos de estas mujeres son:

- **Los límites fisiológicos:** Dentro de este eje observaremos cómo se hacen presentes y se articulan en los discursos las distintas percepciones del "poder y no poder", fundamentalmente referido a los "haceres", aunque, también a los "decires". Pero la huella que deja el espejo social en estas mujeres nos ha mostrado con claridad que el paso de la discapacidad (no poder hacer esto) a la invalidez (no valer

incorporada la huella de lo social) y su articulación discursiva en el contexto del grupo de discusión (que responde a una lógica de acuerdo o consenso suficiente, también social). Al igual que en un grupo de discusión se sostienen varias opiniones, su dimensión discursiva incorpora también la forma en que estas se articulan, de manera muy similar a como probablemente lo hagan en el contexto social amplio. Los discursos transversales aquí aludidos se refieren a líneas de sentido, cuya presencia es variable en intensidad, pero que sin lugar a dudas constituyen una referencia a veces ineludible para la comprensión plena de los fenómenos estudiados.

para nada) es muy estrecho. Las distintas dependencias asociadas a "no poder *sold*", también están presentes articulándose en torno a los discursos de la independencia, sobre todo la pérdida de la misma y su(s) significado(s).

- **Los cambios en un proceso [de vida con lesión medular]:**

Esta línea articuladora nos desvela cómo cualquier intento de comprensión de las distintas situaciones, percepciones, sentimientos e incluso juicios de valor, ha de estar contextualizado en un *momento* determinado dentro de una "carrera" o experiencia vital de las lesionadas medulares. Es decir, no podemos entender la situación de estas mujeres si obviamos el hecho de que, en todos los casos, se tratará de un capítulo o momento singular dentro de un proceso de supervivencia¹⁰¹ en unas condiciones que cambian. La dimensión *dinámica* de su experiencia queda así desvelada como uno de los ejes que nos permite comprender mejor su realidad.

- **Tiranías cotidianas:** Aunque quizá pueda parecer el eje argumental de menor profundidad teórica, bajo esta etiqueta aludiremos a que, literalmente cualquier actividad, sentimiento, reacción, actitud, etc. está o, al menos, podría estar influida, si no

¹⁰¹ Por supuesto, todos los seres vivos realizan una tarea de supervivencia. Sin embargo, en nuestro texto la alusión a la supervivencia quiere hacer referencia a una situación límite en un contexto social en que no es

determinada, por alguna de esas dependencias del primer eje -límites fisiológicos- pero que aquí hemos de concretar y encarnar en forma de sondajes, espasmos, escaras, operaciones, no poder vestirse, no caber por las puertas, superar aceras, esperar ambulancias, etc., etc., etc.

- **Diferentes movilidades:** Aunque no podrá en este estudio descenderse a un nivel de detalle máximo por la naturaleza de los datos obtenidos¹⁰², hay que hacer evidente que existen diferencias, a menudo de calado, en función del tipo, nivel e incluso origen de la lesión medular. Este hecho, que resulta una obviedad para cualquier iniciado en lesiones medulares, ha de señalarse porque está presente como una realidad que contribuye a la comprensión del resto de elementos objeto de análisis. Como sea que nuestro estudio no discrimina dentro de las mujeres con lesión medular, las voces que de ellas trasladamos a éste trabajo han de ser matizadas en ocasiones en función del tipo de lesión, en lo fundamental aquí, en función de los daños asociados: paraplejia y tetraplejia. En las propias palabras de las mujeres, en ocasiones: "si tienes manos tienes piernas". Otros

frecuente que los miembros de las sociedades desarrolladas tengan que enfrentarse en su vida cotidiana a condiciones límites.

¹⁰² La lógica que guía este tipo de investigación, y por tanto también su diseño, queda expresada en el capítulo V "Metodología", donde se indica con detalle la composición de los grupos de discusión y el grado de lesión de sus participantes. Señalemos ahora, no obstante, que el análisis de los datos obtenidos, los discursos grupales,

elementos que afectan a la movilidad serán también tenidos en cuenta.

- **La presión del entorno social:** Efectivamente, tal como suponíamos cuando se diseñó esta investigación y como hemos argumentado en el capítulo introductorio, las mujeres con discapacidad, como el resto de nosotros, son clara y determinadamente influidas por el espejo social en el que se reflejan, en su caso, un entorno del que dependen físicamente más, mucho más, que antes de que les sobreviniera la discapacidad anatómica.

Como ya hemos mencionado, una lesión medular de esta gravedad genera un recorte severo de las capacidades fisiológicas. Este hecho objetivo -la necesidad de ayuda externa- bien, se paga con dinero, cuando es un profesional contratado o, bien, con cariño y sumisión cuando es alguien al que no pagamos un salario¹⁰³.

Esta última fórmula, la afectiva, genera situaciones de asimetría entre las mujeres con lesiones medulares y su entorno de apoyo. Una desigualdad en la que ellas son la parte más débil, y los

no solo no permite sino que digamos no recomienda o no hace pertinente una discriminación gradual máxima del tipo "a tal grado de lesión tales consecuencias en la movilidad luego tales consecuencias sociales".

¹⁰³ Una conducta de sumisión, de obediencia, de asunción de los criterios externos bien movida por evitar un castigo o por el deseo de algo. En fin, se recompensa el esfuerzo realizado para ayudarnos con reconocimiento social y aprecio.

agentes sociales de ese entorno -maridos, padres, hijos, hermanos, etc.- obtienen y ejercen un poder, en algunas ocasiones manifiesto y consciente, y en otras, latente e inconsciente pero, que en cualquier caso, presiona, disciplina, somete, encauza muchas de las actividades, y lo que es peor, de las actitudes de estas mujeres.

II. Discursos transversales

II.1. Los límites fisiológicos

El primer elemento de los que acabamos de presentar como estructurantes de la vida de las mujeres con graves lesiones medulares gira en torno a, precisamente, la propia condición de discapacidad generada por la lesión. Una situación, un estigma, de gran visibilidad y por lo tanto ineludible e indisimulable, en contraste, con otros estigmas que sí permiten en mayor o menor magnitud que su presencia no trascienda en algunas escenas sociales¹⁰⁴.

Antes de emprender la exposición de este primer discurso transversal que enriquece y completa el resto de los aspectos objeto de análisis demos la palabra a las mujeres lesionadas medulares, escuchemos por primera vez sus voces:

"llevo casi una vida normal, no puedo trabajar, no puedo hacer muchísimas cosas, no puedo conducir, no puedo hacer muchas cosas pero tengo mucha admiración por vosotras, las manos son muy importantes, entonces trabajo en lo que puedo, hay muchas cosas que no puedo hacer pero la verdad es que se puede vivir sin hacer algunas cosas y también mi

¹⁰⁴ Sobre la importancia, los tipos y grados de visibilidad de los estigmas, así como de su importancia en la interacción social véase: Goffman, 1970. *Estigma, op. cit.* págs. 64 y ss..

vida ha cambiado muchísimo en poco tiempo, así globalmente mi problema es este" **GD4, 6**¹⁰⁵

Efectivamente, la lesión medular impone una serie de restricciones en tus aptitudes físicas para la actuación, como señala con serenidad la mujer del texto anterior, pero no te impide hacer muchas otras, puede llevarse a muchos efectos una vida "casi normal", se vive "sin hacer algunas cosas", y ello en principio no debería de obstaculizar las actividades que sí puedes hacer¹⁰⁶. Otra mujer relata como con especial esfuerzo y cuidado había disfrutado de unas vacaciones

"Tengo una pierna que me funciona algo, la otra no y entonces en la otra me tengo que poner el aparato y las muletas, entonces yo, andar puedo andar algo, pero no mucho y no sé, he pasado por rachas, al principio mejor, pero luego como se me rompió varias veces la pierna mala, pues como está débil y no la funcionas pues se ha roto varias veces, tres veces o cuatro, y por eso me dicen ¡oye, ten cuidado!, cuando me voy de viaje a algún sitio, ten cuidado, ándate con cuidado, no vaya a ser que, aunque este verano he estado en Marruecos, en Túnez y ¡bueno! me he estado

¹⁰⁵ Aquí y en lo sucesivo, cada vez que introduzcamos una acotación literal de los grupos de discusión, tras ella introduciremos la información sobre el número de grupo en que se generó y en qué página de nuestra transcripción se produjo la intervención.

bañando en la piscina, que ha estado muy bien, me ha gustado, estuve con mi hermana" **GD3, 45**

u otra mujer joven que cuenta una tarde de ocio con unas amigas:

"el otro día me dice mi amiga, vámonos a Fuenlabrada, yo vivo en las afueras de Fuenlabrada, digo ¡vale! yo pensaba que era en coche, pues no, en Metro Sur y Metro Sur de mi casa está lejitos y cuando llegué dije ¿estáis locas? Que yo no voy en silla, voy con mi muleta, ¡que yo no puedo! ¿Qué tú no puedes? Tú tienes que andar, además me obligan, tú tienes que moverte y andar y bajo las orejas y puedo y lo hago y llegué a Metro Sur y me recorrí Fuenlabrada y volví. Mi marido me decía, pero ¡eres una bruta! No te das cuenta que luego te quedas machacada en la cama, pues me han obligado ¡lo siento, pero lo he hecho! Es que si te acostumbras a vivir de una manera, a mí si me visten, no me visto pero como no puedan, aunque no me pueda poner por ejemplo el sujetador, ¡el sujetador no me lo puedo poner! Pero un jersey sí, pero si me lo ponen mejor, pero yo me lo pongo, aunque vaya sin sujetador a llevar al niño al colegio, pero yo me lo pongo y el niño se encarga de la parte de abajo, te tienes que ver en la situación de “no me lo hacen”. Si te lo hacen, te haces cómoda" **GD3, 49**

¹⁰⁶ De nuevo, la realidad de lo posible alcanza su valoración como aceptable o no en referencia a un estereotipo de lo que una persona normal puede hacer. O dicho al revés, ¿Cuándo una limitación de quehaceres debe considerarse como anormal, extraña?

Así pues, una no puede caminar, no puede vestirse totalmente, a veces sufren caídas o pequeños accidentes, en muchos casos no pueden conducir, etc. Pero estos tres fragmentos nos presentan a mujeres que, con sus limitaciones, hacen cosas, pequeñas o grandes, pero que no son sin importancia.

Sea como fuere, y a continuación seguiremos ahondando en este complejo entramado de circunstancias, percepciones y sentimientos, lo cierto es que se nos presenta la huella de la discapacidad anatómica como una especie de marco de fondo que, como era desde luego lógico y esperable, afecta radicalmente a las personas con este grado de lesión medular.

Ahora bien, uno de los núcleos esenciales para entender la reconstrucción vital que realizan es la forma en que cada individuo, con el permiso de su entorno (el familiar sobre todo), y desde su propia experiencia haya resuelto su vinculación a los límites fisiológicos que conlleva su lesión. Se trata de una especie de idiosincrasia de su discapacidad que permita entender mejor como se enfrentan a todos los elementos o factores asociados directamente a ella. En cualquier caso, la discapacidad se entenderá mejor si, además, la ubicamos en el contexto de un proceso en el que se transforman las afectadas, sus capacidades físicas, su círculo social

cercano, pero no el gran entorno: los estereotipos sobre la discapacidad que encauzan el comportamiento de la mayoría de la población española, estos parece que no cambian, al contrario, se muestran inexpugnables a la acción individual.

II. Discursos transversales

II.2. Los cambios en un proceso de vida con lesión medular

El ya citado sociólogo norteamericano, Wright Mills, afirmaba que la gran promesa de la sociología es ser capaz de entender la encrucijada entre biografía e historia; si no somos capaces de conectar lo social con el contexto vital de las personas no estamos entendiendo de verdad las situaciones sociales. Valga este postulado, que asumimos totalmente, para justificar la necesidad de comprender la discapacidad entendida como *algo enmarcado en el contexto de una vida*, la de quien la experimenta y, también, la de su entorno social. Una perspectiva que nos lleva a un inevitable "antes y después", tan descarnado en la realidad como poderoso en su simbolismo. Un *antes* que obliga a la lesionada a mirarse a sí misma *ahora* como los otros, la sociedad, la mira, como una *extraña*, esto es, con los prejuicios que con los que ella misma miraba *antes* a una mujer lesionada¹⁰⁷.

¹⁰⁷ <<"Pero, de pronto, me desperté una mañana y descubrí que no podía mantenerme de pie. Tenía polio; la poliomielitis era simplemente eso. Me sentía como un niño muy pequeño a quien se arroja a un enorme pozo negro; de lo único que estaba seguro era de que no iba a poder salir de él sin ayuda... Pasó algo, y me convertí

Pero, además, de esa referencia biográfica —la lesión medular te golpea en un momento de tu vida concreto— la investigación nos ha hecho ver como la propia discapacidad es en sí misma también, y a veces sobre todo, un *proceso*, por tanto sujeto a etapas, momentos, fases..., y eso nos ha parecido que ha, inevitablemente, de incorporarse como otro telón de fondo, otro eje estructural y transversal necesario para entender la complejidad de la realidad generada por las lesiones medulares. De este modo, enfatizamos que a pesar de que la lesión genera un “antes y después” en la vida concreta de cada afectada el análisis nos muestra que “el después” no es una situación estancada, al contrario, se ofrece como un nuevo espacio vital abierto y claramente dinámico.

Volvamos, otra vez, a las palabras de quienes así lo perciben o, al menos, nos lo expresan:

En primer lugar se señala la importancia del momento vital en que te sobrevenga la lesión

en un extraño. Un extraño, más ante mí mismo que ante los demás. Ni siquiera mis sueños me conocían. No sabían lo que podían dejarme hacer —y cuando soñaba que iba a bailes o a fiestas había, sin cesar, una extraña condición o limitación, siempre la misma, de la cual no se hablaba ni se la mencionaba—. Tuve de pronto al enorme conflicto mental y emocional de una mujer que lleva una doble vida. >> [N. Linduska, 1947. *My Polio Past*, Chicago, Pellegrini and Cudahy]”, en Goffman, 1970. *Estigma*, *op. cit.* pág. 49.

"Entonces yo creo que todo eso tiene mucho que ver, en el periodo que te ha pillado y qué has querido hacer" **GD4, 16**

si bien, solo el momento biográfico no se muestra suficiente para explicar las posibles reacciones o maneras de afrontarlo, así

"Pues no se, pero yo te digo que yo hice oposiciones a Bibliotecas, que era un trabajo que podía desempeñar, hacen un examen, incluso me llamaron para trabajar en una biblioteca durante un mes, pero me surgieron toda clase de imponderables y bueno pues la verdad es que no fui capaz de tirar para adelante en ese momento" **GD4, 17-18**

Y sin restar importancia al momento de desarrollo vital en que hayas de afrontar la lesión, lo cierto parece ser que hay una primera fase de retraimiento, no necesariamente depresivo pero por el que todas pasan¹⁰⁸. Así

"yo tardé en reaccionar después del accidente tres años, me metí en mi casa pero de clausura total" **GD1, 42**

o también,

¹⁰⁸ "Las personas que tienen un estigma particular tienden a pasar por las mismas experiencias de aprendizaje relativas a su condición y por las mismas modificaciones en la concepción del yo –una <<carrera moral>> similar que es, a la vez, causa y efecto del compromiso con una secuencia semejante de ajustes personales-.", Goffman, 1970. *Estigma*, pág. 45.

"La verdad es que es difícil esto ¿Qué se puede decir? Coincido un poco contigo, el carácter, yo tengo un mal carácter pero mi mal carácter me ayuda, o me ayudó a superar esto que me horrorizaba: la gente, el sonarme o tener unos problemas abominables en la calle, donde me pillaba y quedarme en casa, pues me quedé dos años en casa y yo solamente con la música y mis libros, estaba encantada y pensé que esto iba a llevar a la catástrofe rápidamente y entonces empecé a recibir a estudiantes extranjeros en mi casa, me obligaba a hacer algo, me obligaba a salir de casa, también me considero afortunada porque en mis pies y en mis manos tengo el cincuenta por ciento y el resto hay que vivir con ello"

GD4, 18

Pero hay que insistir, una vez más, en el hecho en sí de la percepción de cambio que las propias protagonistas transmiten sobre la manera de entender su discapacidad. Y aquí creemos que es más importante la concepción dinámica, de variación, que el orden, dirección o *sentido* de las etapas o fases¹⁰⁹ por las que ese proceso puede transcurrir

¹⁰⁹ En el Capítulo introductorio hemos mencionado alguna de las formas en que las mujeres reaccionan ante las barreras sociales.

"En cualquiera de los casos son fases, son fases por las que hay que pasar, me refiero a tus amigos de Toledo¹¹⁰, cuando al principio tienes que de alguna forma entrar en un mundo desde una situación distinta, desde una silla pues intentas ir muy deprisa, ir a todos los sitios donde van los demás, quizá es una forma de manifestarte tú o de sentir que tu puedes o crees ver la vida igual que la ven ellos sólo que desde una posición más baja, pero esa fase también se pasa" **GD4, 42**

De alguna manera las palabras de las mujeres nos van acercando a la concepción dinámica en la que nos parece necesario insistir, y hay que señalar que no se trata de las "fases de confrontación psicológica" de una nueva situación, de las que desde la psicología abunda la literatura, sino una idea de cambio algo distinta, donde las etapas consumidas no significan en sí un progreso, pueden serlo pero, también, son, en algunas ocasiones, un desgaste que debilita a sus protagonistas para abordar la siguiente fase, que a su vez, puede ser positiva o negativa, a juicio de la protagonista.

En este sentido, la realidad observada en este trabajo niega claramente ese elemento del estereotipo sobre la discapacidad que considera la lesión como una caída en un profundo y oscuro pozo del cual poco a poco tienen que ir saliendo la afectada. No. La vida de las

¹¹⁰ Toledo, hace referencia al Hospital especializado en lesiones medulares que hay en Toledo.

mujeres que hemos investigado es como la de todos nosotros, esto es, que ahora nos vaya bien, no significa que en el futuro no tengamos malas rachas o mejores aún. Los discursos, los relatos autobiográficos nos muestran que, efectivamente, todas tuvieron una mala primera fase, con duraciones muy variadas, desde unos pocos meses a varios años¹¹¹. No obstante, el "esa fase también se pasa", hace imaginar un proceso evolutivo *hacia delante*, es decir una falsa idea de progreso, lo que realmente nos parece significativo no es tanto el signo de esa mudanza sino el hecho de la clara percepción del devenir mismo. Porque si a continuación leemos como una mujer es capaz de recordar con humor una situación pasada *peor*

"Nos lo pasamos bien, pero vamos, todo esto ya está superado, hablo de esto porque ya está superado, pero anteriormente no quería salir, pero siempre he tenido muy buenas ayudas y las amigas que tenía las sigo teniendo" **GD3, 38**

no es menos sintomático de ese carácter procesual el relato de esta otra declaración, de signo inverso

¹¹¹ Esta primera fase que en muchos casos se alarga, sin duda, demasiado podría asimilarse a una largo y penoso "procedimiento de admisión" (Goffman, 1972. *Internados, op. cit.*, pág. 28), un concepto que se aplica a las instituciones totales cuando entran *los nuevos* (reclutas, ingresados, etc.) y son asimilados por la institución militar, hospitalaria o penitenciaria.

"No, he pasado por rachas, al principio muy bien, pero luego he pasado por rachas porque se me ha roto varias veces una pierna, ando algo, tengo un poco de posibilidad de andar porque tengo una lesión incompleta y entonces..." **GD3, 44**

Por lo tanto, el sentimiento de cambio con respecto a otros momentos (dentro de la propia "carrera" de lesionada), y no por tanto el de superación, en el sentido de suponer con cierta ingenuidad haber dejado atrás circunstancias que no volverán, es lo que parece más definitivo, ya que, aunque también podemos leer

"-Pues yo llevo tres, y no me mentalizo todavía lo de la orina y todo eso, lo paso muy mal

a lo que otra mujer participante en el grupo y con más antigüedad en la lesión apostilla:

-Estás en esa fase todavía" **GD4, 4**

y, efectivamente, algunas mujeres afirman llegar a olvidarse de ese aspecto de su discapacidad, otras en contraste argumentan que ese aspecto en concreto "no se supera nunca" (ver epígrafe

siguiente). Lo que nos sitúa ante una posible lectura negativa, desalentadora que también existe. Escuchemos de nuevo lo que se dicen entre ellas:

"-Somos pesimistas ¿no?

- Es que ha empezado la cosa un poco....

- Yo venía pesimista

-¡hombre! yo sé que las cosas están muy mal, pero por eso estamos aquí, para luchar y que sean mejor¹¹²

-Pero también yo pienso que es por la cantidad de tiempo, gente que lleva dos años con la lesión, veinte años con la lesión, o dos años o un año, con la lesión, o tres años, yo creo que el pesimismo está en el tiempo

-Pero depende también, puede ser así, pero que yo no lo veo tan claro, quiero decir que yo a lo mejor con un año de lesión era si cabe más optimista que ahora, más positiva ¡cada persona es un mundo evidentemente!" **GD3, 72-73**

Y eso es exactamente lo que nos parece más importante: que "cada persona es un mundo", lo que dicho por sociólogos puede parecer una contradicción, pero a ello hemos de añadir que, siendo cada persona un mundo, de entre la multiplicidad de personas y opiniones presentadas, emergen algunas formas de hacer ese mundo

¹¹² Sin duda, estamos ante una afirmación que puede asumirse como un brote de autoconciencia *-consciousness-raising groups-*, véase el Capítulo introductorio.

similares, por ejemplo, la estructura de su vida como discapacitadas en momentos de un proceso que tiene su origen en la lesión medular, lo que es tanto como decir que las mujeres con discapacidad asumen que su situación les *impone*, en determinadas fases, ciertas limitaciones, dificultades, etc., tantas como, en otras ocasiones, les *posibilitan* ilusiones, realizaciones, logros, etc.

Y es que este eje estructurante que proponemos permite entonces, en su lectura más positiva, recoger y enfatizar las extraordinarias experiencias de innovación vital que protagonizan estas mujeres que tantas veces se sienten, precisamente, inmóviles, atadas, estancadas o "paradas". Porque si las mujeres perciben con tanta claridad que se encuentran en una fase (y a menudo lo saben porque han pasado por otras) la posibilidad de cambio siempre está ahí, aunque sea un poco más allá:

"-Tienes que tener a alguien que te empuje porque muchas veces tú dices, esto no lo puedo hacer y si tienes a alguien que te diga pues sí porque vas conmigo y puedes

-No sé, hay muchas cosas en mi vida, que las tengo que cambiar y sé que las tengo que cambiar pero que no doy el paso de decir las cambio porque creo que hay que cambiarlas, pero vamos, que no es que no quiera decir que no salga de casa, yo de mi casa salgo y si me miran con mala cara me

da lo mismo, y voy con mi silla y estoy encantada y la gente se porta bien y no tienes el menor problema pero que yo lo veo muy difícil el decir pues ir sola por la calle, si yo cada bordillo tengo que decir "oiga, por favor, ayúdeme que no puedo tal, porque es lo que te encuentras en Madrid ¡hombre! si vas en coche no! si vas en coche vas a lo mejor de puerta a puerta" **GD4, 46**

Entender que hay muchas cosas que pueden variar es de alguna manera saber que se pueden cambiar. La propia experiencia de estas mujeres, a menudo ejemplo de superación de todo tipo de barreras, sirve de retroalimentación que, insistamos, por su carácter de proceso, deja abierta la posibilidad del alteración, de transformación de la realidad de *ahora*. Escuchemos la experiencia que relata una madre joven con respecto a estas fases, su posibilidad de reversión y vuelta atrás, pero acto seguido, su afán de superación:

"es que te gratifica, dices ¡joroba, pues soy capaz de hacerlo! ¿Y porqué no lo hago, si puedo hacerlo?, te gratifica muchísimo, te crees más independiente, porque por ejemplo, a mí me pegó un bajón el otro día porque me han dicho que el año que viene le toca al niño otro colegio que está bastante más lejos y que ya no van a poner rutas, entonces, ahí me pegó el bajón porque digo, ahora que ya soy más independiente, que voy con mi muleta, que llevo al niño al colegio, me ha hecho ver entre

comillas volver a la vida anterior, de ser más independiente ahora a volver a ser dependiente porque yo al colegio no creo que llegue, creo, voy a decir que creo porque todo es poder, aunque me tenga que sentar en los bancos del parque tres veces, pues me sentaré y descansaré porque te tienes que ver en ello, pero me vine abajo cuando me dijeron que iban a cambiar a otro colegio más lejos y sin ruta, ¡ya me lo han complicado todo! Y voy a ser otra vez dependiente, ¡ya no valgo para nada! y me pegó el bajón, entonces luego piensas y dices" **GD3, 50**

Este último relato ha sido muy explícito sobre algo conocido pero que no por ello debemos dejar de señalar. El entorno físico y administrativo puede generar dependencias, limitaciones gratuitas, a las personas con graves lesiones. Dicho de manera clara, la acción de las Administraciones Públicas debería incluir el impacto social de sus decisiones al igual que se requiere un estudio del impacto ambiental de una infraestructura.

Otro elemento importante en la dinámica de estos procesos y que contribuye a entender mejor las experiencias de estas mujeres tiene que ver con la repercusión del carácter de sus protagonistas. Sería un indicador más de su relevancia explicativa. A veces una situación se comprende mejor si la contextualizamos en una etapa o

fase, y a veces es el carácter, el humor o estado de ánimo asociado a esa fase lo que completa la comprensión del proceso:

"-yo al principio la fase de rebeldía. Yo que llevo poco tiempo así, llevo dos años, hay una fase de rebeldía. En el tema de no querer hacer pasar a tu pareja por la situación y luego ¡no sé!, te vuelves con un carácter...

-agrio

-muchísimo; una fase de rebeldía enorme y todavía sigo con ella porque quiero que todo se haga como yo lo hacía, entonces es imposible, cada persona hace las cosas a su manera y como no lo puedes hacer pues exijo que se haga como yo lo hacía y mi fase es ¡es que no te das cuenta! Y mi carácter me ha cambiado un montón ¡luego me doy cuenta! Y digo ¡a dónde voy yo! ¡si yo no soy así! pero.." **GD3, 22-23**

aunque insistamos en que también aquí el *sentido* en que afecte al carácter no es tan importante como, el hecho en sí, de que en determinadas fases el propio carácter de las personas se modifica, así el ejemplo contrario

"Y luego lo que puedo decir es que a mí en mi caso yo creo que he mejorado el carácter porque me ha hecho abrirme más, ser un poco más abierta, soy bastante tímida y como no me queda más remedio pues, no sé. a lo mejor es por la edad y no tiene nada que ver, pero yo siempre lo he achacado a la discapacidad y yo creo que en mi caso me beneficia mi

carácter, tener que abrirme más y ser un poco más arrojada y lanzarme más a hacer muchas cosas, cosas que antes no hacía, pero lo de agrio y eso yo creo que en todo caso al principio" **GD3, 23-24**

Y no queremos dejar de señalar para finalizar este epígrafe un tema que ha estado presente dentro de este eje que enfatiza los procesos personales, un asunto que de manera algo velada ha sido tratado también en estas reuniones en el contexto de las fases o etapas: la muerte. Y es que el proceso vital en sí mismo lo demanda de alguna manera. Las vidas tienen un inicio, con el nacimiento, y un fin, con la muerte. La peculiar situación de estas personas, cuya lesión a menudo es producto de un accidente que en sí mismo pudo haber sido mortal y la propia contemplación de la muerte como posible salida eutanásica, como una opción alternativa al esfuerzo que en muchas ocasiones se nos aparece como sobrehumano y siempre heroico, es una posibilidad de resolución de sus problemas, un reflexión está presente en los discursos de las mujeres¹¹³.

¹¹³ Estas alusiones pueden comprenderse mejor a la luz de los conceptos freudianos de "pulsiones de vida" y su contrario "pulsiones de muerte" –*Eros y Tánatos*–, donde estas últimas aluden a un retorno al estado inorgánico que se considera como el estado de reposo absoluto. Las pulsiones de muerte hacen alusión en el esquema freudiano a un estado anterior que el caso de las mujeres con graves lesiones medulares ha sido, casi siempre, tocado con los dedos, ya que la mayoría de sus lesiones les ha llevado cerca de la muerte.

"-luego ya fue una inflamación de médula, pero no se sabe porqué, el caso es que de la noche a la mañana te cambia la vida y ¡hasta que lo superas!

MODERADOR¹¹⁴: Pues yo no os veo que estéis muy pesimistas...

-Yo ahora ya no, pero yo he llegado a tomar pastillas

MODERADOR: Lo más habitual son las depresiones, para estar así preferiría....., sobre todo cuando ha sido en accidentes

-Pero eso lo piensas los primeros días ¡luego ya!

-Los primeros días, como decía Juan, cuando estás en Toledo como estás en tu mundo, yo no quería salir de Toledo, yo no me iba los fines de semana, se iba todo el mundo y yo me quedaba allí, mi marido venía. Mi marido todas las tardes iba a verme y luego los fines de semana se llevaba a los niños, estaban el sábado allí, se quedaban en Toledo por la noche y todos los días por la tarde él iba, luego nos bajábamos al gimnasio a seguir trabajando, yo no me iba a la cafetería ni a pasear, después de que venía otra vez al gimnasio a trabajar. No sé qué te iba a decir, ¡que no quería salir! Ya la primera vez que salí fue cuando hizo mi sobrino la comunión y yo no iba y mi marido se vino desde la iglesia y se vino y ya empezó a hablarme, por tus hijos lo podías hacer, por tus hijos te quieren allí, y ya dije ¡vámonos! Y que salga el sol por donde salga. Cuando llegue al salón que estaban todos fue ¡yo no sé! y ya desde entonces ya todos los fines de semana empecé a salir, lo fines de semana, la fiestas del pueblo, en agosto también me fui días y ya cuando – las fiestas son en

¹¹⁴ El *moderador* es el sociólogo que ha estado presente y reconduciendo las conversaciones de los diferentes grupos.

septiembre- cuando vine ¡dentro de nada me dan el alta! Y luego en octubre me dieron el alta porque ya estaba muy recuperada, ya estaba yo, me acostaba y me levantaba sola, pero no, no, no quería salir, y luego pues muchas veces a lo mejor me veían la gente ¡ay! hija que estás muy bien, hay que dar gracias a Dios, ¿gracias a Dios, por dejarme así?" **GD3, 76-78**

La elocuencia del texto anterior es suficiente como para añadir más comentario. Leamos también la siguiente reflexión colectiva, con la que cerramos el epígrafe

"Sí, pero es que cuando estás sufriendo tanto, yo pienso que... yo nunca he pensado ¡y he estado muy mal! Y decir ¡jolín, ojala no me despertase mañana!

-Yo no

-Yo sí

-Yo ahora ni de broma, yo ahora me pongo mal y lo primero voy a los médicos por si me pasa algo, pero yo ahora al cabo del tiempo, viendo todo lo que he pasado y lo que compensa y lo que no compensa, siendo muy realista y no es por nada, yo hubiese preferido matarme el día del accidente que haber pasado esto

-Yo también

-Yo no

(se mezclan varias opiniones)

-yo es que no pienso en el mundo de alrededor, yo pienso en la parte de sufrimiento que he tenido en estos años y la parte de felicidad, digo felicidad entre comillas, o de momentos buenos

-que ahora sigues pensando lo mismo pero ya no tienes esos sufrimientos

-también, también, igual, sigues teniendo muchísimas limitaciones

-a tu hermano, por ejemplo, que tanto ha dado por ti y tan a gusto tu con él...

-si, claro, y mi madre me dice pues yo prefiero que estés, lo dice toda la familia pero yo te digo que por todo lo que has pasado y luego además las consecuencias que sabes que van a venir, yo tengo una edad, mi madre ya tiene una edad también que también te planteas, voy a terminar en una residencia atendida de mala manera

-es que da pavor nada más pensar eso

(se mezclan varias opiniones)

-es que no hay que pensar esas cosas

-es que yo creo que cuando yo tuve el accidente no supimos planearlo, planificarlo de manera que yo llevara una vida más independiente familiar o personal como por ejemplo llevas tú

-que es lo que yo te he dicho antes

-metimos mucho en el núcleo familiar y la independencia que sí que conseguí fue el estudiar, el salir mucho a estudiar, viajar, conseguí viajar pero también siempre con la familia y el trabajar que te da, pues eso, una independencia que es como de la noche al día, pero no te da la independencia personal

-exacto

-entonces, yo, mi familia, mi familia y yo deberíamos haber previsto que los años pasan, que los padres se hacen mayores y que esa situación en nuestros casos

MODERADOR: ...eso ¿Cómo se prevé? Que cosas habéis hecho mal, te parece a ti que teníais que haber previsto

-a lo mejor haber vivido sola, con personas, sobre todo que haberte trasladado a vivir sola y la familia que hubiese continuado, es decir que no hubiese estado todo alrededor tuyo" **GD1, 45-46**

II. Discursos transversales

II.3. Tiranías cotidianas

En este tercer elemento de análisis que hemos rotulado como *tiranías cotidianas* vamos a observar en qué aspectos se concretan toda una serie de circunstancias presentes en el día a día de las mujeres lesionadas que, además, disciplinan y limitan sus actividades. Ya hemos señalado que pudiera parecer, por sus contenidos, un eje de menor profundidad que los dos anteriores, en el sentido de que tanto el poder o no poder como el experimentar fases pueden presentárenos como ejes claramente caracterizadores mientras que las dificultades cotidianas, las pequeñas molestias, impedimentos, etc. parecerían más bien los ejemplos singulares. Es así como se viven pero después de escuchar a las mujeres y de analizar sus palabras hemos tomado la decisión de calificar a estos acontecimientos del día a día como tiranías. Un elemento común a todas ellas, un eje de análisis que nos acerca a una vida disciplinada y controlada, en fin, regimentalizada por estas tiranías cotidianas que configuran, o que

asumen la función del agente sancionador de una *institución total*¹¹⁵ virtual, sin carceleros, sin jefes, en fin, sin actor social al que culpar de nuestros males.

Dicho de una manera más directa, las mujeres con graves lesiones medulares sufren una limitación de su libertad de acción, en fin, unas tiranías en su vida cotidiana que se pueden ver como un auténtico código disciplinario que les impide hacer actividades que para otras personas adultas son perfectamente realizables. Sin embargo, hay una ausencia de controladores, de jefes, de personas que sancionan y castigan, es la propia vida con lesión medular en el seno de la sociedad española la que se estructura así.

Por otro lado, todas estas tiranías que conlleva la lesión medular son interpretadas por ellas y por la sociedad como degradaciones, profanaciones de su identidad como adultas¹¹⁶. Un sentimiento de ultraje al que se enfrentan cada vez que amplían su círculo de relaciones sociales, esto es, cada vez que tienen que ser admitidas como son *ahora*.

Veámoslo primero a propósito del control urinario

¹¹⁵ Sobre el concepto de *institución total*, véase Goffman, 1972. *Internados...*, *op. cit.*, y los argumentos que hemos expuesto en el capítulo introductorio.

¹¹⁶ Los conceptos de profanación y degradación pueden verse en: Goffman 1972. *Internados*, *op. cit.* pág. 27 ss., donde explica, como son instrumentos que utilizan la institución receptora para asimilar a los novatos, sin embargo, aquí lo estamos utilizando para describir el proceso que se desencadena cuando estas mujeres se miran a sí mismas en el espejo social.

"es lo que a mí me limita muchísimo el salir, yo por ejemplo no llevo sondaje, llevo el pañal y puedo ir al baño cada equis horas, en casa de hecho le llevo, pero no me mojo nunca yo es que en pensar de salir a la calle, que van a pasar las horas y que me lo voy a hacer encima y voy a ir mojada y los nervios me hacen todavía más, si coges un bache más, yo es que eso me limita infinito y ya ni te cuento por ejemplo las deposiciones pues las tengo controladas, pero como sabes, hay veces que como cualquier persona normal, pues te sueltas en el momento menos pensado, yo a mí es que eso es que ¡de verdad, me muero! ¡me limita!" **GD1, 9**

...a propósito de las deposiciones,

"el tema de las deposiciones era un tema que a mí yo me moría solamente de pensarlo, me pasa en el trabajo y es que me muero, afortunadamente en todo este tiempo no me ha pasado nunca, pero si me hubiese pasado, creo que hubiese pensado, cojo un taxi y me voy a mi casa, y es que ¡no hay mas!, o sea es que tiene que ser así y tienes que valorar ¿me voy a mojar?, o sea, desde que salgo a las ocho y media por la mañana y llego a las siete a casa es evidente que voy a llegar mojada, pero la diferencia es esa, porque luego además, en mi caso yo no me puedo pasar al baño, o sea, sé que voy a estar mojada pero a mí me compensa (estar trabajando)" **GD1, 10**

...de la menstruación,

"yo empiezo con la menstruación y no puedo salir de casa" **GD1, 12**

...o en fin, la dependencia, también cotidiana, de la falta de autonomía en el aseo o en el propio vestirse

"yo por ejemplo, a mí me viste por la mañana por la parte de arriba mi vecina y tengo que esperar a que venga ella para que me vista y yo digo ¡yo también lo haría! Tengo una vecina que necesita la ayuda y yo también lo haría, pero no lo aceptas que te lo hagan, no me sienta nada bien eso de estar esperando que alguien me vista o que alguien te haga ese favor y que luego tú a partir de ahí, una vez vestida, ya te da igual," **GD3, 24-26**

Y es que aunque existen soluciones médicas, como los sondajes, ya sean permanentes o intermitentes, en cualquier caso se vuelven tiránicos por una u otra razón, fundamentalmente, porque disciplinan su vida en torno a condiciones fisiológicas que se entienden como disonantes con las capacidades mínimas de una adulto, una imposición de los estereotipos vigentes en la sociedad española. Estamos ante situaciones que en palabras de, Erving Goffman: "el individuo tiene

que participar en una actividad de la derivan consecuencias simbólicas incompatibles con su concepción del yo"¹¹⁷.

"A mí en Toledo me han dicho que sondajes intermitentes y yo les he dicho o hago una vida normal y trabajo y salgo y quiero seguir haciéndola, o no me voy a quedar en casa metida porque cada cuatro horas tenga el sondaje," **GD1, 13**

También existen trampas improvisadas, como el uso de pañales infantiles que recomienda esta mujer para prevenir las yagas que tarde o temprano te provoca el estar mojada, que aluden, en parte a alguna de estas tiranías

"tienes que pensar que el sondaje intermitente te limita a la hora de tener un trabajo porque en el trabajo no hay posibilidad de que lo hagas, una persona que vaya, no hay dónde y todo esto, entonces tienes que pensar en el tema de pañales y yo os puedo decir por ejemplo que ahora estoy en casa y me levanto a las diez y me acuesto a las once y no estoy mojada porque los pañales de ahora son tan absorbentes, los que te da la Seguridad Social no, los tienes que comprar, son aparte, el tamaño más grande de niño que es de 28 kg., me parece, aunque no te ajusta de los lados no estás pero te pones braga normal y te ajusta y además no estás

¹¹⁷ Goffman, 1972, *Internados*, *op.cit.* pág. 35.

mojada porque no te está dando la orina, entonces no te provoca heridas"

GD1, 14

O incluso soluciones quirúrgicas para el problema de las deposiciones

"Hasta el punto de que me he tenido que hacer una colostomía, con eso voy mejor, estoy más contenta, tenía que tomar muchos laxantes, siempre sucia, no lo aguantaba y con la colostomía eso se ha mejorado, la vejiga no, porque en eso no se puede hacer nada, pero la colostomía, la verdad es que es para los que tienen mucha dificultad para defecar es un acierto"

GD4, 5

Y es que aunque como ya adelantamos en el epígrafe anterior en ocasiones esas "tiranías", la del control urinario por ejemplo y la necesidad de sondaje, en ocasiones se superan y se convierten en "fases pasadas", como expone esta mujer,

"De todas formas, llevas muy poco tiempo. A mí esas cosas de la vejiga ya hasta se me olvida ¡después de treinta y siete años!" **GD4, 4**

en la mayoría de las ocasiones lo que nos dicen las mujeres, en concreto esta otra a propósito de la posibilidad de mojarse en la calle por la falta de control urinario, es muy distinto

"-que os digo que los miedos que tú tienes, yo los entiendo
-¡es que eso es mucho más invalidante que cualquier cosa, más que la
silla de ruedas, vamos! ¡pero mucho más!" **GD1, 10**

y, por tanto, *ese miedo*, esa posibilidad nos aparece como una auténtico muro actitudinal que limita, en forma de prisión social, sus actividades. Los estereotipos de normalidad y anormalidad interiorizados por ellas y su entorno producen una jaula social generada y alimentada constantemente por ese espejo social que le refleja qué cuestiones son consideradas como extrañas y estigmatizantes. No hay que olvidar, que la mayoría de las lesiones han afectado a mujeres ya hechas socialmente, mayores de catorce años, por poner una edad orientativa. En consecuencia son ellas mismas las principales censoras de su actual situación¹¹⁸.

"A eso no se acostumbra uno nunca. Yo llevo treinta y ocho años, de accidente de tráfico" **GD4, 4**

¹¹⁸ "Los que en un momento tardío de la vida son víctimas de un estigma... ejemplifican una tercera pauta de socialización. Son individuos que han realizado un concienzudo aprendizaje de lo normal y lo estigmatizado mucho tiempo antes de tener que considerarse a sí mismos como personas deficientes. Es probable que tengan un problema especial en re-identificarse consigo mismos, y una especial facilidad para la autocensura", Goffman, 1970. *Estigma, op. cit.* pág 48.

Lo que nos ubica, entonces, en un escenario social con una estructura que disciplina sus actividades, lo que, naturalmente, es muy significativo en términos sociales, pero no solo. Veamos como una mujer afronta una de estas situaciones

"-pero ¿tú puedes orinar por ti misma?

-Orino pero ¡cómo!, me quedan muchos residuos

-Y ¿haciendo mucho esfuerzo y eso, no?

-Haciendo esfuerzo y esfuerzo y nada

-Yo, a mí me queda algo, me dijeron que me tenía que sondar y paso

MODERADOR: Sin hacer caso...

- cada vez que me hago un análisis

MODERADOR: ¿Y no tienes infección?

Sí, pero..." **GD3, 70-71**

Así pues, vemos que esa dependencia de una u otra solución del problema de la falta de control urinario se traduce hasta en otras consecuencias en el terreno de la salud, como son las propias infecciones que acabamos de leer y que se aceptan como una consecuencia colateral del problema.

Pero son las consecuencias *sociales* de estos *símbolos de estigma* ¹¹⁹ las que aquí más nos interesan, las formas en que esas tiranías del día a día afectan, sancionan, coartan y en ocasiones determinan, claramente, lo que sí o lo que no se puede hacer. Se trata de una limitación práctica para actuar como otros adultos. Un enjaulamiento social que se constata en su ausencia en los foros públicos más habituales: en la calle, en la universidad, en los centros de ocio, en el trabajo, en los grandes supermercados, etc..

"-si, pero tendrás un cierto...., una cierta regla que si no bebes, porque es que yo, a mí el lunes que empecé a venir tan campante a la hora y media de haberme sondado yo ya estaba mojada

-si, si, claro

-y otros días en casa en ocho horas y nada

-y otros días pues a la hora y además

-pero claro, es que eso te limita mucho más porque claro yo soy de las que digo voy a salir a trabajar o voy a salir pero siempre vas pensando..."

GD1, 3

Y es que precisamente el miedo a la reacción de incompreensión del entorno, su espejo, que se muestra constantemente con ese

¹¹⁹ "Los símbolos de prestigio pueden contraponerse a los símbolos de estigma, es decir, a aquellos signos especialmente efectivos para llamar la atención sobre una degradante incongruencia de la identidad, y capaces de quebrar lo que de otro modo sería una imagen totalmente coherente, disminuyendo de tal suerte nuestra valorización del individuo", Goffman, 1970. *Estigma...*, *op. cit.* pág. 58.

"siempre vas pensando¹²⁰", la inseguridad que sienten al no controlar la situación cuando sobrevienen sucesos *disruptivos* que pueden originar momentos de auténtica confusión y desconcierto¹²¹ es lo que nos permite añadir esta línea de análisis transversal o de contexto como de necesaria presencia para entender las distintas escenas. Ya lo hemos señalado pero insistamos, a menudo lo que te hace sentir inválido es la certeza de que la práctica totalidad de la sociedad no tiene capacidad para comprender las consecuencias fisiológicas de una lesión medular grave. Dicho de otra manera, si pudiéramos, y en ello estamos, eliminar los viejos y tradicionales estereotipos sobre la discapacidad, las lesionadas medulares no serían nada más que una categoría administrativa con una pequeña trascendencia en su vida social.

Esta situación de estigmación de las lesionadas medulares permite de nuevo utilizar las palabras de Goffman: "Cuando fijamos nuestra atención (por lo general nuestra vista) en el defecto de la persona estigmatizada -cuando, en suma, no se trata de una persona desacreditable sino desacreditada-, es posible que esta sienta que el estar presente entre los normales la expone, sin resguardo alguno, a

¹²⁰ Un claro ejemplo de internalización de los estereotipos de lo que es o no es normal.

¹²¹ Los sucesos disruptivos son frecuentes en la interacción social cotidiana, Goffman, los explica muy bien en: Goffman, 1994. *La presentación...*, *op. cit.*.

ver invadida su intimidad, situación vivida con mayor agudeza, quizá, cuando los niños le clavan simplemente la mirada."¹²². De este texto queremos subrayar la riqueza y claridad que ofrece el contraste entre "persona descreditable" y persona "desacreditada". Sin duda, las mujeres con lesiones medulares son personas desacreditadas, por los estereotipos, pero no desacreditables. También, llamamos la atención sobre el tema de la invasión de la intimidad, que una y otra vez aflorará en nuestro análisis.

Así, para concluir el epígrafe, escuchemos a esta mujer

"A mí me ha pillado más tarde, hace siete años, por un accidente de tráfico, estaba trabajando y todo...., un cambio brutal, en todos los aspectos, en todas las situaciones, vamos, hasta el plantearme el volver a trabajar, pensé pero con muchos impedimentos, a mí particularmente lo que más me influye es la ayuda que necesito para el aseo, para levantarme y luego una vez en el trabajo sería un hándicap importante el tema de la vejiga, del pis, para poder pasarme, entonces no estoy trabajando pero ha cambiado todo tanto que ¡bueno! que vivimos" **GD4,**

3

...que vivimos.

¹²² Goffman, 1970. *Estigma...op. cit.* pág. 28.

II. Discursos transversales

II.4. Diferentes movilidades

El análisis de los datos a la luz de este eje discursivo transversal -diferentes movilidades- presenta algunas limitaciones derivadas del propio diseño de la investigación. Y aunque como queda señalado en el capítulo de metodología (epígrafe V.1) entre los criterios que se tuvieron en cuenta a la hora de diseñar las reuniones de los *grupo de discusión* se encontraba el grado de autonomía que se asociaba a cada tipo de lesión, la propia complejidad de la naturaleza de las lesiones medulares (altura y completa / incompleta, sobre todo), y la necesidad de introducir diversidad en los discursos nos indicó que en las reuniones era deseable la presencia de distintos tipos de lesiones. Los datos obtenidos, por tanto, no permiten discriminar algo parecido a discursos y situaciones de lesiones con resultado de paraplejia frente a los de tetraplejia ni otras posibles comparaciones. Ello, sin embargo, no nos impide haber localizado cómo estas diferencias son claramente un elemento explicativo. Los propios discursos así lo han mostrado:

"es que tú tienes brazos, porque yo siempre lo decía, si yo tuviese mis manos yo en mi trabajo, porque yo era esteticista y maquilladora, yo podría trabajar teniendo mis manos, podría trabajar porque yo trabajaba sentada, pero al no tenerlo no puedo hacer nada, estar delante de un ordenador" **GD1, 20**

Está claro, que en muchas ocasiones y actividades para ellas "tener manos es *como* tener piernas", y esto hace referencia a un mayor grado de independencia. No hay que insistir en ello, existen diferencias entre una y otra discapacidad anatómica y ello ha quedado reflejado en numerosas ocasiones, de las que la anterior es solo el ejemplo. Sin embargo, nos ha resultado interesante mostrar cómo, esas diferentes "movilidades" asociadas al tipo de lesión no se agotan en absoluto ahí, por lo demás punto ciego para los sociólogos y para las propias protagonistas: tu vida como lesionada medular empieza con un grado de lesión y esas son las circunstancias que hay que asumir a partir de ese momento; en ocasiones, además, cuando la causa es enfermedad degenerativa o inflamatoria, ni siquiera se trata de un escenario estable. Poco, por tanto, puede añadirse desde el punto de vista sociológico a lo que la propia radicalidad de la lesión imponga.

Sin embargo, no vamos a constatar meramente el hecho de la movilidad diferencial (entendida en sentido amplio) de la lesión; sino que, además, bajo el mismo rótulo y, muy significativamente con un tratamiento similar por parte de las protagonistas, nos encontramos con otras diferencias de movilidad muy significativas, objeto, por otro lado, de posible y clara intervención. Se trata de las asociadas a la *silla eléctrica*¹²³ y a la posibilidad de conducir (ambas, efectivamente, a menudo determinadas por la lesión, pero no siempre).

El siguiente fragmento de diálogo entre mujeres habla por sí solo, es tan elocuente que poco podrá añadirse

"-Yo me visto, hago bicicleta también en casa yo sola, entonces como tengo dos plantas me pusieron un elevador para la escalera, no la necesita prácticamente y ahora con la silla eléctrica que me he comprado ¡todo el día por ahí! pero es que tiene que ser así

-Las sillas eléctricas tenían que haberse creado hace muchos años

-Tenían que haber sido de toda la vida

-Yo me la compré por el Segunda Mano

-Yo esta no la quiero, ahora me quiero comprar una

¹²³ Una vez más el contexto permite que una misma expresión, silla eléctrica, sea aquí algo muy lejano al artefacto que permite la ejecución de los reos condenados a muerte.

- Yo tengo una con opción para levantarme y eso, pero esa es un mamotreto para andar por ahí
- Cómprate una de estas y verás que independencia te da
- Y me da la vida
- Y te evita lesiones porque yo ahora tengo una lesión cervical, y ha sido por la silla manual, a lo largo de tantos años
- Yo es que ando muy poquito con la silla manual porque no la puedo llevar yo
- Efectivamente, pero si tú tuvieras una de estas seguro que te movías
- Si yo con esa que me pongo de pie en la zona del barrio y eso, pues ayer mismo me cojo y aunque no necesite nada del Supermercado pero me voy sola porque me apetece irme sola, y si voy con la manual me tienen que llevar a donde sea
- Es esa pseudo dependencia lo que muchas veces te tiene amarrada
- Yo llevo con ella año y medio y ¡que bien me ha venido! Una maravilla
- Yo también la tengo, lo que pasa es que en casa prefiero esta" **GD4, 60-61**

La claridad del fragmento transcrito es palpable, sin embargo, quisiéramos añadir algo. No nos confundamos por la similitud con otras situaciones sociales más triviales. Son personas hablando de algo más que objetos. Son mujeres hablando de aspectos centrales de sus vidas: "todo el día por ahí", "verás que independencia", "me da la vida", "seguro que te movías", "me voy sola porque me apetece irme

sola", "esa pseudodependencia [ya no] te tiene amarrada" o "una maravilla" no son las maneras en que la mayoría de nosotros hablamos de los objetos. Con esa pasión que hemos detectado solo se habla de la propia vida. Más concretamente, de procesos que metafóricamente podríamos asimilar a la resurrección a una vida social normal, a unas actividades, totalmente vedadas. De este modo, la silla eléctrica se convierte en un auténtico instrumento de reconquista de una libertad, o, al menos, de una parte de esas capacidades de movilidad que la lesión les había arrebatado.

Y es que las propias protagonistas analizan la situación y señalan las consecuencias

"-Si hubiera habido la silla eléctrica que hay ahora, no me hubiera machacado el cuerpo

-Si yo hubiera tenido una silla eléctrica como la tengo ahora

-Eso te influye hasta para salir, para tener una relación, para irte de vacaciones, para todo, para irte a estudiar" **GD4, 43**

por tanto se trata de un eje de contexto esencial.

Y si ya hemos apuntado como, en ocasiones, "tener manos es tener piernas", lo que diferenciaría a tetraplégicos de parapléjicos, veamos ahora cómo, con exacto vocabulario, para *todas* las lesionadas, con independencia del grado la silla eléctrica puede convertirse en

"Yo con esta voy por la casa, tengo las puertas que me las han puesto de ochenta, pero yo con esta ¡que no me la quiten. Si vamos a Carrefour a comprar algo dice ¡dónde está tu madre, si ya la hemos perdido! Y a lo mejor aparezco por otro pasillo, mira que he cogido esto que lo necesitábamos, con la otra no puedes, aparte de que te tienen que llevar porque yo esta mano no puedo, ¡esta que no me la quiten, son mis pies y mis manos!" **GD4, 61**

..."mis pies y mi manos", como así mismo el coche es percibido como

"-¡claro!, lo caro es el coche, pero el coche para mí es fundamental,
-el coche son tus piernas

MODERADOR:¿Tú conduces?

-Pero lo que pasa es que conduzco por mi zona, ya venir aquí no me he atrevido, me he venido en taxi, pero yo conduzco por mi zona, para llevar a la cría al cole, para ir al médico, para ir a Pryca, para moverme yo por mi zona

-¿Y te da la vida, no?

- Son tus piernas, yo no camino nada, pero con el coche

-¿Y tú conduces?

-No, pero voy a sacarme ahora el carne de conducir, ahora sí, tengo mucha movilidad para poder moverme yo sola por ahí

MODERADOR: Tú no podrías, pero tú marido

-Yo era conductora, y en Toledo pregunté por si podía y me dijeron que no, porque los tetra no podíamos, pero luego sí, yo he visto a gente conducir con un brazo..." **GD4, 46-47**

..."tus piernas".

II. Discursos Transversales

II.5. La presión del entorno

Los límites fisiológicos de las lesionadas medulares se reflejan de manera diferente, multifacética, por parte del crisol que conforma el entorno social -el auditorio- de estas mujeres. El hecho objetivo de haber sufrido una grave lesión medular les obliga a una enorme dependencia, al menos inicialmente, del círculo social que les rodea. Esta supeditación otorga un poder disciplinario a los actores sociales más necesitados por ellas: sistema sanitario y familia, esencialmente.

En ocasiones, el control externo es un prudente "ten cuidado, no vaya a ser..." o un cariñoso "¡eres una bruta!" dicho por parte de su marido, que una mujer recordaba; pero en ocasiones, los modos de coerción que el entorno familiar realiza sobre las mujeres con lesión medular son mucho más claros:

"Pero yo, ahí te admiro, porque has tenido mucha suerte, porque yo por ejemplo vivo en mi casa, yo soy separada, pero yo tengo mi casa y mis padres lo peor del mundo fue que cuando tuve el accidente el médico les dijo que si se podían comprar un piso más cerca de mí y dio la casualidad

que en ese momento vendían el piso de arriba, yo vivo en un segundo y mis padres en el tercero, ¡bueno, pues!, hasta cierto punto yo puedo hacer mi vida, pero no, porque siempre tienes a alguien ahí que te está diciendo “tú no puedes, y tú no puedes, y venga yo te hago esto porque tú no puedes”” **GD1, 18**

En otra reunión distinta también encontramos esta declaración

"A mí la familia y además a nivel de padres. Mis padres no aceptan el problema, entonces mi padre curiosamente me dijo una frase que casi le dejo en mitad de la calle porque decía que si no estaba adaptado el ambiente a nosotros que porqué salíamos a la calle, que no podíamos salir a la calle porque no estaba adaptado el ambiente a nosotros, si no nos regulamos nosotros y hacemos que se adapten las cosas, entonces ¡claro! eso de subir bordillos, esquivar los coches, veía un motón de trabas y decía ¡es que no tenéis que salir a la calle!, ¡tú no estás bien!" **GD3, 31**

Como acaba de leerse el propio grupo de relaciones primarias, el propio contexto familiar, se ocupa en muchas ocasiones de definir el tipo y grado de actividad que se le permite a las lesionadas medulares, regimentando, disciplinando con sus criterios la vida cotidiana de nuestras protagonistas. Ya sea el "tú no puedes, tú no puedes..." que llega a resonar en las mentes de las mujeres como una

reverberación casi divina llegando a interiorizarse de manera profundísima o el "no tenéis que salir a la calle" —porque no está preparada— pero el resultado práctico de un "no tenéis" que procede de personas tan próximas y necesarias genera un escenario de censura social, de disciplina, que es muy costoso de rechazar al provenir de los seres más queridos que se erigen en decisores sobre tus capacidades¹²⁴. Dando lugar, a discursos tan expresivos como el de la siguiente joven de 23 años:

"-No, salgo, tengo una amiga y salgo con ella y eso y luego también con mis hermanos me sacan a veces

MODERADOR: ¿Te sacan?

-Sí, porque en mi casa

-Lo dices como si fuesen

(.../....)

MODERADOR: ¿Tú eres “para” o...

-soy parapléjica, las manos las tengo

MODERADOR: Tú puedes salir sola con la silla o tienes que llevar a alguien

-Es que en mi casa necesito ayuda para salir

¹²⁴ Apuntamos como una hipótesis para indagar en la segunda fase de esta investigación (el estudio del entorno social de estas mujeres) la posibilidad de que gran parte de las mortificaciones, del control arbitrario sobre sus vidas sea motivado por la creencia profunda por parte del círculo familiar de que la lesión se podría haber evitado si ella hubiera tenido más cuidado y por lo tanto ahora, a la menor oportunidad, se la previene como si fuera a lesionarse de nuevo gravemente por salir, etc..

MODERADOR: Pero bueno, alguien que te ayude a salir de la casa y luego que esté pendiente cuando vuelvas

-Luego ya por la calle sí, pero la calle al menor bordillo que no lo puedes pasar y que necesitas ayuda, porque las calles no están en Madrid, no están nada....

MODERADOR: ¿Y entonces no sales por eso?

-Si salgo, salir, salgo, lo que pasa es que no salgo como si fuera independiente, que es lo que quiero decir

-¿Sales siempre con alguien?

-Pues eso, que salgo siempre con alguien

MODERADOR: ¿Y no te apetecería irte un día a dar una vuelta, a ver escaparates, sin ir con tu madre detrás?

-Pues no lo sé, ahora

MODERADOR: No lo haces, pero ¿te apetecería, y no lo haces porque te da pereza, o no estás acostumbrada, quiero decir...

-Que ya me he hecho ¿me entiendes? Que ya me he hecho a ir acompañada y si ahora no voy acompañada digo ¡anda! Pues que rara me encuentro yendo sola, pues es que es así, uno se va haciendo a..." **GD3, 41-43**

Y es que se deduce que del "venga yo te hago esto porque tu no puedes" al realmente *no poder* ir sola porque una se ha amoldado al criterio externo parece que no hay mucha distancia. Este proceso habitual en muchas escenas sociales ha quedado muy bien sintetizado

en lo que se conoce como el "teorema de Thomas": cuando la gente define una situación como real, esa situación termina por tener consecuencias reales¹²⁵. Estamos aludiendo a la principal palanca con la que actúa la sociedad -el otro generalizado en términos del interaccionismo simbólico- sobre las personas. Esto es, definiendo su identidad social, sus atributos como miembro de esa sociedad, en este caso, mediante una adscripción estigmatizante que etiqueta como *minusválidas* totales a las mujeres con graves lesiones medulares¹²⁶.

En el ejemplo de Verónica así parece haber ocurrido. El texto transcrito está repleto de otras pequeñas claves que se irán desgranando a lo largo de su discurso, pero adelantemos ahora, para el dudoso caso de que algún lector no lo haya percibido, que a Verónica o "la sacan" o no sale. Sobre ello volveremos.

Pero es cierto que más allá de las diferentes estigmatizaciones provenientes del entorno y que desde luego no son de poca importancia, habría otras circunstancias en las que objetivamente se pueden hacer muchas cosas siempre que se cuente con alguien, por tanto con ayuda:

¹²⁵ Un teorema que hay que insertar en la Teoría del Interaccionismo Simbólico que ha dado continuidad a la teoría del espejo social de Cooley.

¹²⁶ Nótese que en esta ocasión utilizamos el término –minusválidos- con toda intención.

"yo con una chica, porque no podemos, normalmente yo de las medicinas y de todo me ocupo, pero como totalmente no soy independiente pues alguien tiene que ocuparse de mi" **GD4, 15**

pero eso no es necesariamente sentido como limitador, sino más bien como un condicionante percibido como neutro¹²⁷. Leamos a continuación

"Eso está muy determinado por el tipo de lesión que tienes y el tipo de atención que tienes en casa. Si cuentas con alguien que te pone al día, o sea, una vez que a ti por la mañana te han sentado en la silla, ya puedes ser bastante, bastante autónoma, y hacer muchas cosas" **GD1, 6**

Por tanto, una vez cubierta la necesidad de ayuda mínima imprescindible, variable según cada caso, una logra "bastante autonomía", lo que permite *hacer muchas cosas*. El problema es cuando eso se percibe como una falta de independencia en un sentido más radical, lectura presente también en muchos de los discursos de las mujeres que han participado en la investigación

"Es el no estar solo nunca, o sea puedes estar solo en el trabajo o puedes estar solo en casa que te quedes cinco minutos o diez o que te vas a la calle a dar un paseo, pero es el hecho de no estar solo nunca, de no hacer tus cosas sola. Yo esta mañana me voy al centro porque me voy a comprar un libro o porque he quedado con no sé quién o porque tengo una reunión de algo y sin embargo no estás nunca solo porque siempre al final eres dependiente de alguien para algo" **GD1, 33**

"Siempre al final eres dependiente de alguien para algo". No obstante, en un grado u otro, esa máxima es válida para cualquier ser humano, con variadas capacidades; el problema parece ser que, cuando uno percibe de su entorno un control activo mediante mensajes de "no puedes, no puedes", o al menos de "no puedes sin...mí", la irremediable interdependencia que todas las personas protagonizamos por nuestra misma condición de seres humanos se convierte en un padecimiento doloroso¹²⁸. Así:

¹²⁷ Tal como hemos expuesto en el capítulo introductorio esta dependencia puede dar lugar a una estructura de interacción con graves consecuencias para las mujeres lesionadas, las dependientes de otros.

¹²⁸ Son dolorosos para cualquier adulto que se sabe con capacidad para tomar decisiones propias, sin dar explicaciones, sobre cientos de actividades que ahora siempre pasan por lo menos por una censura y en muchos casos por una oposición directa. Una situación generada por la necesidad de ayuda para muchas tareas que antes no lo requerían y tal como comenta Goffman: "uno de los medios más efectivos de desbaratar la economía de acción de una persona es obligarla a pedir permiso... para las actividades menores que cualquiera puede cumplir por su cuenta en el mundo exterior, tales como fumar, afeitarse, ir al baño, hablar por teléfono, gastar dinero...", Goffman, 1972, *Internados*, *op. cit.* pág. 51.

"La diferencia es la independencia. Eres mucho más dependiente de los padres y no les puedes mandar a...." **GD1, 28**

Pero en algunos casos la percepción de independencia no es tanto función de no necesitar ayuda, que obviamente la requieren para numerosas pequeñas (y grandes) actividades¹²⁹, como de sentir que se tiene capacidad para tomar decisiones¹³⁰. Una mujer que siente la presión de vivir con sus padres afirma:

"es que no es vivir sola explícitamente, alguien tienes que tener que te ayude, pero una tontería como por ejemplo hoy me apetece comer acelgas, por ejemplo, lo estás decidiendo tú y tú vas a la compra, con alguien que te lleve a la compra pero tú tienes que comprar el melón o la sandía ¿me entiendes?" **GD1, 19**

Uno de los elementos centrales de nuestro análisis es, por tanto, apuntar que hay un proceso social que trasciende la propia realidad objetiva de capacidad / discapacidad, por lo demás en

¹²⁹ Una ayuda cotidiana que da lugar a una visibilidad que en sí misma disciplina nuestra vida, véase, Foucault, 1994, *Vigilar...*, *op. cit.*, y en el mismo sentido Goffman, 1972, *Internados*, *op.cit.* donde menciona "los dormitorios colectivos y los retretes sin puerta" , pág. 36, como instrumentos de visibilidad que anulan la capacidad de los individuos internados para defenderse psicológicamente del control externo que aquel caso ejerce la institución total , una situación que pensamos permite acercarse a la realidad cotidiana de estas mujeres tras la lesión medular.

¹³⁰ En el capítulo introductorio hemos aludido extensamente a este proceso, baste aquí con recordar cómo la lesión produce en las mujeres una enorme degradación en la escala de edades.

muchas ocasiones percibida con claridad y reforzada desde el entorno. Podríamos señalar que la realidad de la lesión queda tamizada y reelaborada por una combinación del sentimiento de independencia / dependencia, muy vinculada a la propia percepción afectiva del sujeto (uno se *siente* dependiente o se *siente* independiente) lo que no quiere decir que tales sentimientos no estén determinados, influidos, por la propia capacidad y, sobre todo, por la definición de las limitaciones por parte del entorno social¹³¹. Estaríamos ante una combinación entre esas dos fuerzas, lesión fisiológica *versus* imposición del círculo social. Una síntesis dialéctica que puede dar lugar a mujeres con lesiones que afectan claramente a los brazos pero se sienten y son muy independientes o; mujeres con lesiones "menos altas", con mayor movilidad que, sin embargo, se sienten y son más dependientes.

Y aunque a lo largo del trabajo y en los distintos apartados iremos arrojando luz sobre la complejidad de esta sociedad en la que se miran las protagonistas del estudio, adelantemos ahora, para ratificar que no estamos ni siquiera próximos a las conclusiones, otras lecturas presentes en las voces de quienes a menudo se sienten

¹³¹ En concreto por los prejuicios y estereotipos sobre la discapacidad anatómica vigentes en la sociedad española

dependientes, aunque solo sea para adivinar lo difícil que será hallar el equilibrio que en los epígrafes finales intentaremos conseguir.

"-Yo siempre he pensado que, yo siempre le he dicho a mi madre, si yo tuviera dinero yo no te tendría a ti ni de noche ni de día, te digo, soy muy rebelde, pero es que siempre he sido así o sea y yo a mi madre le he dicho porque yo no tengo dinero, pero si tuviera dinero yo no estaba aquí
-Yo era muy independiente y le decía a mi madre "cuando cumpla dieciocho años yo me voy de casa", lo tenía más claro que el agua
-..... con todas mis limitaciones teniendo dinero no tienes limitaciones ninguna, ahora tienes una persona al lado
-las limitaciones las sigues teniendo
-¡si hombre, claro! las que tengas en la cabeza
-aparte de la económica que es la fundamental, está la de..., porque hay gente que no quiere ser independiente, por mucho dinero que tenga, yo conozco gente tetrapléjica con unas indemnizaciones y unas pensiones, que están tirando de los padres y que no son capaces de cogerse una persona para que les haga las cosas, los tienen esclavizados" **GD1, 48**

El último texto nos apunta algo que ya mencionamos en la introducción: la desigualdad en poder adquisitivo -dinero en su discurso- genera enormes diferencias en la calidad de vida entre las mujeres lesionadas, y con ellas de su entorno social próximo. Sin

duda, estamos ante un claro ejemplo de las paradojas que conllevan las sociedades modernas donde las opciones que brinda un sistema democrático y rico como la España actual nos muestra su peor cara cuando no se plasma, no permite su disfrute a todos los ciudadanos, en palabras de Ralph Dahrendorf no están generalizadas las *oportunidades*¹³² individuales de acceso a esas *opciones*¹³³ que ofrecen las sociedades modernas y ricas. Sin duda, la principal barrera de acceso a las opciones de mejora de la calidad de vida de una mujer discapacitada, tal como nos comentaba una de ellas es el dinero: la capacidad económica que permite pagarse coches adaptados, sillas eléctricas, y sobre todo, ayuda profesional que descargue a la familia y a la conciencia de ellas mismas de ser un lastre para su familia.

En este sentido, podríamos, perfectamente redefinir una de las principales hipótesis de este trabajo, que sobre la mujer con graves lesiones medulares recae la fuerza de dos discriminaciones o

¹³² "[...] Las oportunidades son posibilidades del crecimiento individual, de la realización de capacidades, de deseos y de esperanzas y estas posibilidades están determinadas por las condiciones sociales. Para cada individuo concreto existe un conjunto de oportunidades vitales, y en cierto modo también existe para los grupos, capas o clases sociales.", Dahrendorf, R. 1983. *Oportunidades vitales: Notas para un teoría social y política*, Madrid, Espasa Calpe, pág. 52.

¹³³ "[...] las opciones son las posibilidades de elección existentes en las estructuras sociales, las alternativas de la acción. A las opciones es a lo que nos referimos cuando hablamos de ocasiones, de direcciones en las que el individuo puede caminar, merced a su posición social. Las opciones son las que permiten que elija. Las opciones son, por lo tanto, posibilidades estructurales de elección que, en cuanto acciones, corresponden a elecciones realizadas por el individuo.", Dahrendorf, 1983, ídem, págs. 52 y 53.

exclusiones sociales: la discapacidad y la feminidad en una sociedad de larga tradición patriarcal. Pues bien, sin duda, se puede decir que la falta de una potente solvencia económica genera una división profunda en la calidad de vida de las mujeres con lesiones medulares, beneficiando, dando oportunidades especiales, sólo a las que cuentan con una economía suficientemente poderosa para aprovechar todas las opciones que brinda una sociedad desarrollada como la española¹³⁴.

¹³⁴ Para conocer datos sobre la discapacidad por sexo y tipo de ingresos en el hogar, puede consultarse la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, del INE, año 1999, o si prefiere un texto más valorativo CES, 2004. *La situación de las personas...*, *ob. cit.* págs. 13, 26 y 27.

III. Ejes vitales

1.El trabajo 2.Amistades y ocio 3.La familia 4. Relaciones personales 5. Relaciones maternofiliales 6. Sexualidad

En este tercer capítulo pasamos a abordar los seis ejes vitales que a la hora de diseñar la investigación se nos aparecieron como los de posible mayor contenido y, por ello, fueron los que se incorporaron en la guía de pautas de las reuniones de grupo (ver epígrafe V.3.). Se trata de seis aspectos de la vida de toda mujer que abarcan tanto la esfera pública como la privada, factores, todos ellos, con un contenido social en sentido estricto y, por tanto, ámbitos donde se han de producir la inmensa mayoría de las actividades de proyección / percepción de las *imágenes* y de sus *reflejos* en las mujeres. Y cuando nos referimos a elementos sociales "en sentido estricto" manejamos una concepción de lo social entendido como intersubjetivo, es decir, nos referimos a lo social como el resultado de la interacción donde la dimensión social es fruto de una relación entre actores en un contexto dado, interacción en la que no solo se le dan sentido a los elementos sociales, sino que en sí mismos son contruidos y reconstruidos en un proceso de elaboración colectiva de significados.

Repetimos, tal como se indicó en el Capítulo introductorio que hemos asumido el interaccionismo simbólico como marco teórico. Una teoría, que de manera simplificada, postula que las personas actuamos frente a las cosas en base al significado que para nosotros tienen; ese significado o sentido no es una atribución individual, sino que es producto de la interacción social, por tanto, esos significados son determinados en parte por el entorno de los actores sociales: el espejo social en el que todos vemos reflejada nuestra identidad social.

Así, la posibilidad o imposibilidad de trabajar (fuera de casa y de manera remunerada) con toda su trascendencia en la ampliación de la esfera social, las amistades, el tiempo de ocio y el ámbito familiar en todos los sentidos y, de manera muy especial, por lo que se refiere a la forma de vida (con quién se vive), serán los primeros tres temas que expondremos. A continuación, en un segundo nivel de profundidad, observaremos y escucharemos, como se afrontan las relaciones personales de tipo sentimental (noviazgos, matrimonio, posibilidad de encontrar pareja, etc.); seguidamente, se abordará el tema de la maternidad, bien como posibilidad, bien como experiencia en su caso y, finalmente, exploraremos algunos aspectos relacionados con la sexualidad y vida íntima de las mujeres lesionadas medulares.

III. Ejes vitales

III.1. El trabajo

El trabajo distinto de las tareas del ámbito del hogar, es decir, el trabajo remunerado, es el primero de los ejes vitales que vamos a analizar. Y si comenzamos haciendo esta precisión es porque, también en el contexto de las mujeres con lesión medular aparece la tendencia aún prevalente en la sociedad española en su conjunto de atribuir las labores domésticas de manera casi absoluta a las mujeres¹³⁵. Por lo tanto, y en gran medida, la discapacidad anatómica, real, se dibuja día a día en el escenario del trabajo doméstico. Cuando la mujer con lesión medular es la "cabeza de familia" se responsabiliza de la limpieza, cocina, y otros aspectos domésticos

"ahora ya muchas veces ellos se creen que ¡yo que sé! que estoy normal porque a lo mejor ¡no me has lavado esto, no me has traído esto! Te lo he lavado, ves a por ello porque cuando nos cambiamos de casa con una planta ¡vale, yo sigo lavando y sigo planchando pero la ropa la dejo

¹³⁵ Y ello incluso desde los contextos, *a priori*, mejor informados y bienintencionados. Por ejemplo, en muchas encuestas, y dentro de la deriva de lo "políticamente correcto", se introduce una categoría de respuesta en

donde la plancho y cada uno se la coloca, pues al final, me tuve que buscar mis mañas buscar un carrito de estos, cuando voy por el pasillo parezco una camarera de hotel, dejando la ropa en cada habitación ¡hombre! me ayudan porque hay muchas cosas que no puedo, pues, subir la compra, tirar la basura, todo eso pero vamos, como lo más...." **GD3, 22**

Porque esas son las cosas que hace una mujer *normal*,¹³⁶ y desde la infancia a una mujer como Conchi, de 61 años parapléjica desde los 14 años se le enseña *bien* lo que será su vida

"Yo es que vivimos solos. Yo es el qué falta y la chiquita que viene las dos horas, pues mira vete al Super que está aquí cerquita a por esto, si no la plancha, ¡bueno! yo es que desde que tengo uso de razón me conozco trabajando

(... / ...)

Es la comida, todos los días, la pequeña cena, que ya es distinto, pero es que el día a día desde que tengo uso de razón no he parado porque yo me pasó a los catorce años, mi madre tuvo gemelas, cuando yo tenía trece años, a los siete meses de nacer las gemelas yo caí así, ¡bueno! pues yo, como mi madre tuvo gemelas yo salí del colegio a una academia, mis

relación a la ocupación que es "Trabaja (fuera del hogar)". El problema es que esa opción de respuesta solo se le ofrece a las mujeres.

¹³⁶ Este es el estereotipo más extendido sobre lo que debe poder hacer una mujer: todas las labores domésticas y si no puede no es normal, no es mujer, podríamos añadir no es una "mujer como Dios manda".

hermanos siguieron yendo al colegio porque eran chicos, yo tenía que ayudar en casa, había que traer agua para casa, porque no había agua y luego, cuando ya me quedé así era una mesa y plancha para siete, plancha para seis, a trabajar, a trabajar, y hasta ahora, yo no he tenido un rato de ocio como quien dice porque me he ido poquísimo de vacaciones y esta es la vida que yo he llevado y gracias al marido que tengo" GD2, 10-11

Y aunque, desde luego, es un tema de investigación de interés esencial, en parte, habrá de quedarse en el tintero, como tantos otros que solo podremos abordar lamentablemente de manera secundaria. En cualquier caso, la posibilidad o imposibilidad de ejercer labores en el hogar y, sobre todo, los sentimientos asociados a esa situación deberán ser interpretados como un elemento del "poder o no poder" ya tratado en el epígrafe II.1.; o de la mujer/esposa; o como parte de la mujer/madre, que trataremos también en este capítulo tercero.

Hechas estas apreciaciones, que enmarcan el concepto de trabajo, pasamos al análisis del trabajo remunerado. Y precisamente para comprender el eje de este tipo de trabajo se hace necesario, una vez más, insistir en la importancia de las estructuras discursivas transversales ya vistas, que lo matizan y ubican. Porque una primera diferencia que percibimos giraría en torno a **la pérdida del trabajo**

como consecuencia de la lesión y a la imposibilidad -física, social o administrativa (por la necesaria renuncia a la pensión)- de retomarlo después, o por el contrario, para el caso de las personas lesionadas más jóvenes, el afrontar **el acceso al trabajo** (también el primer empleo) desde su discapacidad, lo que desde luego sitúa el significado del trabajo en el contexto de un nuevo itinerario vital¹³⁷. Así, y no insistiremos más en la necesidad de contextualizar este y el resto de los sucesivos temas tratados en los cinco telones de fondo ya presentados, podemos comenzar, una vez más, escuchando a esta mujer que afirma:

"Yo llevo tres años también de accidente de coche y es lo peor que llevo porque vivir no trabajo, trabajaba pero no estaba asegurada ni nada y vas luchando pero eso todavía no...., yo creo que tienen que pasar más años para ir..." **GD4, 4**

No solo el haber perdido el trabajo es lo que peor se lleva en ocasiones (por la merma de independencia sobre todo) sino que, en este caso concreto, aún es temprano para volver a plantearse trabajar, han de "pasar más años". O, más ayuda y soporte de la

¹³⁷ En cualquier caso, discapacidad y trabajo es un tema recurrente. Nosotros recomendamos la lectura del Informe IESA, 2003. *Situación...*, *op.cit.*

sociedad y las Administraciones Públicas que, al día de hoy, parecen haberse parado en el escenario de la pensión: contributiva o no contributiva.

Porque, claramente, existen otros determinantes que ya hemos visto y que pueden suponer un esfuerzo "extra" que no siempre se está en condiciones de asumir

"-Que se puede hacer sí, de acuerdo, lo que pasa es que tiene muchos inconvenientes, yo creo

-Yo también, tienes que levantarte por la mañana, arreglarte, tienes que salir a la calle

-Pero tú tienes una persona que te lleve

-Mira, yo tenía un trabajo normal y tuve que hacer el esfuerzo de comprarme un coche adaptado, que tardé en pagarlo cuatro años" **GDI,**

15

Pero queda claro que, lo que legítimamente en algunos casos es percibido como un impedimento, quizá precisamente por trasladarte a una situación *normal* ("levantarte por la mañana, arreglarte, tienes que salir a la calle") en otros muchos es la clave para el sentimiento de independencia

"Y están los compañeros con los que tratas durante todo el día, aparte de los compañeros, depende del trabajo que tengas, yo por ejemplo, soy abogado, tienes relación con muchísima gente y tienes que salir a juicios, y tienes que salir a conciliaciones, tratas con comités de empresa, tratas que mucha gente, entonces eso te da una vida completamente independiente y al margen de casa" **GD1, 17**

y, correlativamente, de autoestima

"Yo por ejemplo, llevo un año trabajando y eso es algo que a mí personalmente me ha venido muy bien, o sea, estoy muy contenta, me han prorrogado además el contrato otro año más, y antes ¡bueno! pues era un aburrimiento todo el día en casa viendo la televisión, no haciendo nada, pensando en nada, y ahora pues, estoy bien, me ha subido mucho la autoestima, me ha valido muchísimo, y creo que el trabajo es algo muy importante, el trabajo es muy difícil para todos, pero para nosotras más y si eres discapacitada mucho más." **GD1, 4**

lo que nos hace afirmar que el trabajar fuera de casa, ya sea por la sensación de normalidad, ya sea por la ampliación del entorno social, ya sea por la percepción de independencia, mejora de la autoestima o, en fin, ya sea por lo que significa de reto y superación del mismo, bien puede erigirse en **una de las claves de la no exclusión** de estas mujeres.

Y es que, aunque ya lo vimos en otro contexto, los muchos esfuerzos, *compensan*

"sé que voy a estar mojada pero a mí me compensa estar trabajando y estar trabajando fuera y estar todas esas horas fuera, incluso muchas más porque hay veces que sales del trabajo y te quedas con los compañeros y te quedas a tomar algo o luego quedas con los compañeros, es que, ya os digo, la diferencia entre quedarte metida en casa trabajando, ¡bueno! muchísimo mejor trabajando" **GD1, 10**

Por todo ello, y, sin duda, como afirma la mujer que habla a continuación depende de cada persona, creemos que se trata de una de las vías de normalización más potentes, y queremos insistir en ello. El trabajo en las sociedades occidentales en los últimos siglos se ha convertido en un factor esencial en la construcción de la identidad social. Pero, además, es el único método, para la mayoría, de obtener independencia económica. De hecho, la crisis económica de los años setenta del pasado Siglo XX que produjo altas tasas de paro en el mundo occidental, generó un problema de identidad social en los

desempleados de larga duración que en la práctica se convirtieron en auténticos discapacitados sociales, además de económicos¹³⁸.

En consecuencia, las lesionadas medulares que no trabajan suman un lastre más, y de gran peso, para adquirir una identidad social no estigmatizante. De hecho, el paro, el desempleo en estas circunstancias no haría nada más que confirmar el núcleo del estigma: discapacidad = inútil.

"yo creo que también tiene mucho que ver con la situación personal y el empuje de cada uno, no menosprecio para nada la situación de los demás, pero bueno, yo cuando me accidenté, me accidenté en un pueblo de León y tenía muy claro que allí no me quedaba, lo tenía clarísimo que yo tenía que evolucionar como persona y situándome allí pues desde luego no, hubiese estado viviendo con mis padres hasta el resto de mis días y con la pensión que me quedó entonces, que era antes siete mil pesetas pues tampoco podía ir a muchos sitios, entonces yo tenía claro que tenía que buscar un trabajo y donde fuera y como fuera, quizá después he tenido más suerte que otra gente y encontré trabajo en lo que entonces era el SEREM, que ahora es el IMSERSO y por estas circunstancias de la vida, que sonó la flauta, ¡bueno! he de manifestar que yo si me he considerado afortunada a pesar de todo, a pesar de todo ha evolucionado mi vida, sin

¹³⁸ Puede verse una excelente exposición del paro social en Blanchi í Ribas, J.M^a.1988."El paro como circunstancia y como representación", en Ibáñez Gracia, T. (Coord.): *Ideologías de la vida cotidiana*, Barcelona, Sendai, págs. 147-177.

demasiados problemas, salvo los que me presenta toda la sociedad pero yo si he tirado para adelante porque para mí creo que soy de esa forma de ser y entonces me busqué un trabajo y me salió un trabajo en la Administración pero yo creo que fui absolutamente privilegiada y de estas cosas que suena la flauta por casualidad y empecé a trabajar de telefonista en la Administración, luego ya me he jubilado, en la Administración he trabajado veinte años, pero si no me hubiese salido el trabajo, me hubiese pasado lo que a ella, desde luego" **GD4, 16-17**

Y si esta mujer tenía claro que en su evolución como persona era necesaria la emancipación del hogar y esto pasaba por encontrar un trabajo, y todo ello la hace considerarse una privilegiada, no es menos importante el matiz que aporta esta otra mujer, con una trayectoria de acceso al trabajo diferente, pero con similitudes notables en cuanto a su valoración del hecho de trabajar

"en mi caso concreto lo que hice fue, después que pasas la depresión y todas esas historias, estudiar, estuve estudiando con (EC) una carrera, luego un Master y empecé a trabajar, empecé la carrera en el 82, terminé en el 87 y empecé a trabajar y he estado trabajando hasta ahora, hasta hace un año que por cuestiones de salud he tenido que dejarlo y entonces en todo ese tiempo lo que he hecho ha sido una vida absolutamente normal, te metes en esa dinámica de trabajo, y son muchos años trabajando, porque desde el 87, pues.... , empezaría a trabajar en el 88

aproximadamente, pues hasta hace un año, son muchísimos años de trabajo y pasas por muchísimas etapas y conoces a mucha gente, entonces, en la empresa que yo estaba he visto como han ido llegando muchas chicas que empezaban a trabajar y estaban, los típicos casos que han estado metidas en casa, diez años, once años, hasta que les ha surgido la oportunidad de empezar a trabajar y luego está el otro caso contrario que es la persona que desde el primer momento se adapta, sabe esta es mi situación, y quiero hacer esto y voy a por ello, absolutamente difícil empezar a trabajar y encontrar un trabajo, eso sí, a mí en mi caso, me costó, pues eso, años de carrera, cursos de postgrado, doctorado, montones de cosas, que no es nada fácil y yo en mi caso y en el caso que he visto por los demás, en relación a lo que tú dices de trabajar en casa, creo que hay una diferencia abismal, entre quedarte en casa, que estás metido en el mismo ambiente diario, que trabajar fuera de casa, porque trabajar fuera de casa, te implica que tú misma asumes muchas más obligaciones, te relacionas con mucha más gente y tienes dos tipos de vida diferentes, tienes tu vida familiar – tu vida de casa – y luego tienes la vida de trabajo, entonces, en este caso si te quedas en casa, estás en el mismo ambiente, puedes estar trabajando, tienes tus horas ocupadas, porque yo ahora lo veo, llevo un año metida en casa, no estoy trabajando, y además estoy buscando para hacer, pero en cualquier caso, si vuelvo a trabajar, mi idea es trabajar fuera de casa, por no quedarte en casa, porque para mí creo que quedarte metida en casa es un círculo vicioso que, aunque estés ocupada, que desde luego, es mucho más

cómodo por el tema de transporte, por el tema de desplazamientos" **GD1,**
7-8

Y es que si leemos con cuidado, notaremos que esta mujer alude a una suerte de "doble vida", afirma que si trabajas tienes "dos tipos de vidas diferentes", una la de casa, y otra...la vida¹³⁹. Y si este último matiz parece exagerado, observemos la forma de vida y las relaciones con la familia a continuación del siguiente epígrafe sobre las amistades y el ocio.

¹³⁹ Queremos hacer observar que hablan de doble vida, no de doble trabajo como, normalmente y legítimamente, se quejan el resto de las mujeres trabajadoras que suman las labores de fuera y dentro del hogar.

III. Ejes vitales

III.2. Amistades y ocio

En el epígrafe anterior ya hemos señalado la importancia de desarrollar un trabajo fuera de casa como elemento, entre otros aspectos, de apertura de la esfera social de relaciones, y concluíamos remarcando la afirmación de una mujer que vivía la experiencia laboral como la posibilidad de, literalmente, tener "otra vida". Vamos a continuación a ahondar algo más en esa línea. Así, en este epígrafe presentaremos cómo describen estas mujeres sus relaciones de amistad y cómo abordan los tiempos de ocio o diversión. Ambos aspectos están muy interrelacionados como veremos —y a menudo son uno mismo: el "salir con los amigos"— y los trataremos conjuntamente. Comencemos, como ya viene siendo habitual, escuchando algunas reflexiones de las mujeres lesionadas medulares acerca de la amistad:

"-los amigos son muy importantes

-en mi caso yo perdí muchos, te crees que tienes muchos amigos y cuando pasan estas cosas te das cuenta de que tienes bastantes menos y los amigos hay que cuidarlos mucho y son importantísimos

-yo la verdad, no perdí muchos, perdería uno o dos, pero que te das cuenta y sabes de antemano que no...., pero los demás, la verdad que fenomenal

-¡y hay quien te sorprende! Hay quien te piensas que te va reaccionar de una manera y luego....

-Yo recuperé amigos de hace tiempo que de pronto aparecen y sí, sí, se convierten en" **GD1, 35**

Parece evidente el común acuerdo en la importancia de los amigos. En la mayoría de los ejemplos la amistad aparece como un elemento de la esfera social relevante. Cuando los amigos se tienen, o se "han mantenido" se les valora muy positivamente, y como es lógico, también, aparece su pérdida como decepcionante, siempre que se asocia -el abandono- a la nueva situación generada por la discapacidad. Y aunque esto último es mayoritariamente cierto, en algunas personas concretas pareciera como si se tratara de comprenderlo o, incluso disculparlo¹⁴⁰. De hecho, en el diálogo anterior, cuando una mujer alude a que en algunas ocasiones la gente

"te sorprende" lo hace en sentido positivo. Es decir, la gente que se queda a tu lado y tú no lo esperabas. Pero con mayor claridad podemos leer un discurso de atenuantes a continuación

"-es que los amigos, de todas maneras, también hay gente que no sabe como reaccionar contigo, qué hacer, cómo acertar

-¡pero eso es al principio!" **GD1, 17**

Claramente, y es uno de los problemas acerca del tema de "la amistad" hay grandes dificultades a la hora de definirla o, mejor, a la hora de atribuírsela a las personas. En muchas oportunidades se usa la palabra "amigo" en un sentido que parece próximo al de "conocido" o, incluso, "gente", y ello complica el análisis, porque no podemos estar nada seguros acerca de la coincidencia en el uso del término que unos y otros damos, y estas mujeres no son excepción. Pero, de cualquier modo, hay que señalar que, ya sea para "amigos" o para "conocidos" hay un patente intento de disculpa o comprensión ante el hecho de "no saber reaccionar"¹⁴⁰. Como veremos en el capítulo final,

¹⁴⁰ Sin duda, estamos ante la interiorización del estereotipo que considera a la mujer discapacitada como un lastre social, o peor, como una no mujer.

¹⁴¹ Nos encontramos con la paradoja que genera el estigma que iguala la discapacidad con lo anormal, lo extraño. Un estereotipo que no genera disonancia cuando se aplica a una mujer anónima, que nos encontramos en la calle o en el cine, pero que produce una disonancia de gran magnitud cuando lo aplicamos, el estereotipo, a alguien que ya conocemos y que, por lo tanto, nos obliga arrebatarle muchos de los atributos que ella tenía a nuestros ojos, por ejemplo: con gran sentido del humor, trabajadora, experta en lo que sea. Esta paradoja, la

este comentario, perfectamente comprensible, tiene vinculación clara con dos de las líneas de análisis que seguiremos: la autopercepción, casi anulada, de estas mujeres y la necesidad de aprendizaje, tanto por parte de ellas como de sus entornos. Esa última clave la da, sobre todo, el "al principio", que conlleva un aprendizaje / adaptación a una nueva condición o estado de cosas. Sobre ellos volveremos extensamente.

En cualquier caso, también está presente un análisis del papel y la *biografía* de los amigos muy próximo al de normalidad

-Y también de la edad, yo tuve el accidente con dieciséis años y todos mis amigos desaparecieron, pero todos, no queda ninguno y entonces a lo largo de ese tiempo en el momento que empiezas a estudiar, pues tienes amigos en el Instituto luego, como todo el mundo, vas conociendo gente a lo largo de la vida y hay amigos que se quedan en el camino y vas conociendo a gente nueva, o sea que hay algunos con los que tienes mucha relación en función de las actividades que tengas en ese momento, pues muchos son de la Universidad que los sigues conservando, luego haces amigos en el trabajo, pierdes alguno de la Universidad, pierdes

disonancia, que se evidencia como artificial cuando la mujer es una que ya conocíamos y, por lo tanto, seguirá siendo Rosa, Begoña o Rosario pero ahora con una lesión medular. Pues bien, este blindaje individual ante los estereotipos no se conserva cuando los espacios de contacto son anónimos. Esta distinción la realiza Goffman en un epígrafe que titula "Los otros como biógrafos" donde dice: "La división se establece en primer lugar entre los que saben y los que no saben. Los que saben son aquellos que tienen una identificación personal del individuo; con solo verlo u oír su nombre pueden poner en juego la información. Los que no saben son aquellos para quienes el individuo es totalmente extraño, alguien de quien no han iniciado una biografía personal", Goffman, 1970. *Estigma...*, *op. cit.* págs. 83 y 84.

alguno del trabajo, yo creo que como a todo el mundo le pasa, son amigos con los que pierdes y mantienes el contacto en función de cómo te va pasando la vida.

-¡eso es verdad!" **GD1, 37**

"Como a todo el mundo" afirma en dos ocasiones, y parece una valoración acertada. ¿Porqué habría de ser de otra manera?

Una mujer, a continuación, enfatiza la importancia de sus amigos en su posición, por encontrarse lejos de su familia

"yo aquí en Madrid no tengo ninguna familia y mi marido tampoco es de aquí pero no paramos, de amigos, y todos los días estoy en contacto con ellos, vienen a casa o si no quiero salir me empujan y quedamos para tomar un café fuera, nos hemos movido mucho" **GD4, 35**

Aparecen aquí, entonces, como sustitutos o ampliación de la familia, viniendo en parte a desempeñar sus funciones en ese "me empujan" tan significativo.

Pero es cierto que en varias ocasiones se presenta la pérdida de los amigos como una experiencia bastante compartida, y curiosamente ello parece formar parte de un proceso

"Al principio tienes mucha gente, pero luego poco a poco" **GD4, 36**

En algún sentido se proyecta la impresión de que la limitación anatómica impuesta por la lesión genera la necesidad de una especie de "esfuerzo extra" para poder mantener la amistad. Una ecuación social que, sin duda, mercantiliza una relación social, la amistad, que *a priori* debería quedar reforzada cuando cualquiera de los protagonistas, de una amistad, sufre una lesión de este tipo.

Y aunque a continuación veremos una manera positiva de enunciar esa circunstancia, oigamos primero esta reflexión. Adelantamos que la valoración de la mujer que interviene en último lugar es muy explicativa, aunque demoledora

"-Yo creo que en el fondo renunciamos

-¡ah! pues yo no lo siento así, quizá sea así, pero no lo siento

MODERADOR: ¿Y porqué?

-Por tantos impedimentos

-pero impedimentos de qué ¿a que te refieres?

-Pues a no ser como las demás, a no poder salir como las demás, a no poder ir a los sitios como los demás

MODERADOR: Pero si eso a tu pareja no le importa

-No le importa al principio, pero luego importa, como los amigos, no importa al principio pero luego cansas" **GD4, 40**

Parece como que precisamente los "impedimentos" son los que a una misma le hacen ir renunciando, y en ese sentido sería la mujer discapacitada quien, por sus limitaciones: "no ser como todas"; fuera adoptando una posición retraída o fuera apartándose de los círculos de amistades y de las actividades de ocio. Sin embargo, la apreciación final es, como hemos afirmado, demoledora: "no importa al principio, pero luego cansas". No es que los amigos *se cansen*, es que tú cansas. Por supuesto, ningún ser humano puede ir muy lejos pensando que cansa, que es un lastre para sus amigos o posibles amigos.

Pero atendamos a esta siguiente conversación

-Yo hace muchísimo tiempo que no salgo porque mis amigas desde que estoy así, están por su cuenta y me he quedado casi sola, estoy con la familia ¡y ya está! Y cuando mis padres salen por ahí, si puedo salgo con ellos, si no es muy tarde y no estoy cansada, si no me quedo en casa

MODERADOR: Pero no lo dices con una cara muy alegre, de resignación o de qué

- de resignación es que ¡vale! he tenido un problema pero tampoco es para que me dejen ahí como si no fuera nada
- no serían muy amigas
- no merecían la pena, eso tenlo claro. Como personas no merecían la pena. Ha sido mejor porque ahora puedes encontrar algo mejor. Sí es así. Las encontrarás porque a mí me pasó igual
- Si salgo por ahí algún día es porque mi prima me llama y me voy con sus amigos y mi prima o mi primo, con la familia siempre, si no nada.
- Pero eso es un paso que ya sales y la oportunidad de conocer gente que si te quedas en casa no la vas a tener, por medio de tu prima, conoces a lo mejor a tal, a tal y a cual, o sea, no te quedes en casa. Sal con tu prima todo lo que puedas." **GD3, 30-31**

Vemos que la reacción mayoritaria hacia esos ejemplos en las que los amigos desaparecen, progresivamente o de golpe, es la de no etiquetarles de amigos, o como afirmaba una de las mujeres "no serían muy amigas" y otra "no merecían la pena". Ya hemos mencionado que existe un problema semántico difícil de salvar. En cualquier caso, también aparece con claridad, ahora en forma inversa, la relación de complementariedad amigos / familia. En ausencia de amigos, el tiempo de ocio se desarrolla con familiares. También está presente la percepción de anulación que ya hemos

mencionado que retomaremos: "he tenido un problema pero tampoco es para que me dejen ahí *como si no fuera nada*".

De todos modos, una vez más, aquí la persona discapacitada se muestra como un sujeto pasivo, *ellos (los amigos) me dejan ahí*. Pero como veremos enseguida no es esa la única posición que ha aparecido en las reflexiones de estas mujeres. Leamos a continuación un planteamiento bien distinto

"-No se puede esperar a que la gente venga hacia nosotros

-Tienes tú que ir a ellos

-Como el no casarte, parece que esto no tiene diferencia entre estar con un poco de parálisis, los amigos no se van a entregar si no hay participación

-Eres tú también la que te tienes que entregar, yo por ejemplo tengo amigos que a lo mejor nos llaman y muchos tengo porque yo jugaba a la petanca, no sé si lo conocéis, que por eso tuve el accidente porque íbamos a jugar y venía un atracador huyendo, no es el caso ahora, y a lo mejor nos llaman por teléfono y nos dicen a mi marido es que le llaman por el apellido "oye Miguelez que nos vamos a ir mañana a Zaragoza, nos vamos a ir a jugar, oye pues prepáranos una cama, una habitación para minusválido y yo me voy con ellos, yo voy donde ellos, yo no los veo así, ahora si tu eres la que dices no, no yo no voy, no me apetece, entonces ya te encierras, tu eres la que ..., yo por lo menos lo veo así. Yo salgo

mucho; yo mismamente he venido aquí con mucho gusto, pero son las fiestas en Alcalá hoy de Cervantes y le dije a mi hija no prepares comida que nos vamos papá y yo a comer por ahí, o sea, que yo me preparo a mi marido ¿tú quieres ir? Yo estoy apuntado el primero ¿tú también?, vámonos también Pues yo no sé a qué hora llegaré a mi casa hoy, me he traído ropa, me he traído sonda, ¿vamos dónde tu madre? Pues vamos a comer donde mi madre. Eres tú la que no te puedes echar para atrás y decir no es que esto ¡entonces ya! Te encierras. Yo lo veo así, que signifique que porque estés soltera, no ¡hay mucha gente soltera! Y salen y entran. Yo tengo amigos así en silla de allá de Toledo que cuando voy les digo “oye bonitos!, ¿Cuándo os voy a coger? Porque siempre están de discotecas y de todo ¿cómo vais? Nos hemos comprado la silla alta de estas que se ponen de pie ¡chica! Tu no sabes como yo molo con los chicos y con las chicas, yo pienso que es cada persona, cada persona somos un mundo" **GD4, 41**

La reflexión de fondo de la última mujer que habla, por lo demás, ejemplo de vitalidad, parece apuntar a que uno mismo ha de mostrarse dispuesto a participar de actividades con amigos. Más allá, de si es o no correcta la apreciación acerca de que "no se puede esperar que la gente venga hacia nosotros", desde luego, hay que señalar el cambio de acento y de énfasis en que una misma se ha de

"entregar" y que no te puedes "echar para atrás" porque sino tú misma "te encierras".

Y ello no solo por uno mismo sino que, además, en el desarrollo de esa misma conversación pero en otra intervención se introduce esta connotación

"Es que a los que tienes alrededor tuyo, los hundes lo mismo porque ellos van a lo que tú vayas ¿qué quieres? venga vamos, ¿no quieres? oye a mí me apetece esto, yo a lo mejor por la tarde que me suelo echar la siesta baja mi hija mamá nos vamos a tomar un café, pues vamos a tomar un café, ¡ah, yo no porque hay fútbol, pues ahí te quedas, yo me voy con mi hija o sea que no porque papá no salga, o porque mamá no salga yo tampoco, eso eres tú que no te tienes que meter en un baúl ni en ningún saco como yo digo y tienes que ser como tú eres." **GD4, 42**

Como señalábamos, si "eres tú que no te tienes que meter en un baúl ni en ningún saco" es, además de por tu propio interés, porque si lo haces "hundes" a los que tienes alrededor tuyo.

A pesar de todo, las amistades, por lo que suponen de posibilidad de disfrutar de actividades lúdicas, de ocio o de esparcimiento, parecen ser un movilizador muy significativo. Aunque,

es cierto que entre mujeres maduras y con pareja parece más natural el *esfuerzo* extra que sin duda supone para ellas seguir la actividad de un grupo al mismo nivel. Quizá la motivación se amplía, como afirmaba más arriba otra mujer, pues participando no limitas a tu entorno que podría de lo contrario dejar de hacerlo.

"Si, bueno, no se nos pone, ¡bueno! no se le pone a él nada por delante, luego normalmente salimos también con mi cuñado y eso, cuando vamos de viaje y eso y yo digo ¡que ahí no puedo subir! ¿Qué no sube? Que sí. Este puente de mayo pasado no el anterior hicimos el viaje de mayo fuimos por todo Francia, Mónaco hasta Italia, prácticamente de corrida porque queríamos ver muchos sitios pero yo os voy a contar esto que es lo más anecdótico. En...Góndolas, ...en Venecia que teníamos que montar en una ¡yo no puedo montar! El agua moviéndose ¡haber! Yo con más kilos ¡que yo ahí no puedo montar! ¡que no puedo echar el pie! Bueno, pues mi marido abajo, mi cuñado arriba, mi marido con el pie puesto así, mi marido diciéndome “mete el pie” la barca se va y mi marido con todo el pie y ¡paf! , me montan en todo lo que pueda haber, en el aeropuerto, en el avión, como no llevaba silla de ruedas, esto fue un viaje que hicimos a Roma, pues yo no avisé para que me pusieran una silla, porque si avisas te la ponen ellos y en los carritos de las maletas, estos altos, allí mi cuñado que me quería montar en el carrito ¡muy bien! Nos lo pasamos bien, pero vamos, todo esto ya está superado, hablo de esto porque ya está superado, pero anteriormente no quería salir, pero

siempre he tenido muy buenas ayudas y las amigas que tenía las sigo teniendo, lo que pasa, ya te digo que soy ya la que hace poco hicieron un viaje, todas las mujeres del pueblo, vamos yo vivo aquí, y todas vivimos fuera pero para las fiestas del pueblo o fines de semana vamos; entonces hicieron por la Comunidad y eso daban un viaje y tal y se marcharon, me llamaron "oye, vienes, era de playa y tal" digo no voy porque más que nada, un viaje así ya supone que luego tienes que ir a andar, a visitar sitios y eso, pues no es igual que si tú vas con el coche y te puedes mover para sitios, entonces dije que no iba, que no podía; pero ellas me llamaron y luego sí, luego vino una prima de mi marido y eso, y me dijo ¡te podías haber venido, porque aunque no hubieras venido a las excursiones porque es más de andar y eso, pero allí en el hotel que tenían la piscina y eso, porque yo a la playa para entrar muy mal, pero a la piscina sí. Pero ya te digo que cuando tienen así cualquier cosa, la fiesta de la mujer o ..., siempre me llaman, siempre cuentan conmigo." **GD3, 38-39**

Para algunas actividades la cantidad de movilidad es importante, como afirma la siguiente mujer

"Yo sí, porque yo me muevo... ¡hombre! no es lo mismo moverte, como yo era antes, en plan de mis amigas, del colegio a tomarte un café y tal que moverte dónde yo me muevo ahora en el ambiente de la noche en el que la gente va a su bola, es que es completamente diferente, no es lo mismo, la gente no te acepta igual. Yo entro en una discoteca con la

muleta y ha habido quien me ha ayudado, que no me hace falta, y ha habido quien 'ehh' eso sí que en mi caso, ¡yo no sé los demás! a mí si me ha pasado de amigas dejar de ir conmigo por eso." **GD3, 37**

Y podría señalarse que determinados contextos, donde la gente "va a su bola" pueden ser más frívolos, o menos considerados (cuando la mujer afirma "ehhh..." se está refiriendo a un empujón), si bien otros ambientes más "normales" resultan muy satisfactorios

"-No, tres no, pero uno o casi dos años sí que no salgo con mis amigas, luego ya me voy con mi prima a veces y si no con mis padres

MODERADOR: Cuando sales con tu prima y sus amigos ¿dónde vais?

-Pues nos vamos a un pub, o a una discoteca o al cine, bien, como lo hacía con mis amigas, pero con mi prima y sus amigos

MODERADOR: Y que tal ¿bien?

-bien, muy bien. Yo cuando salgo con ella me lo paso muy bien porque como no salgo todos los fines de semana que a lo mejor tardo mucho en salir, pues salgo supercontenta, muy bien, me lo paso bien" **GD3, 35**

Como acabamos de leer esta chica joven sale con su prima y los amigos de su prima y lo hace "supercontenta", haciendo lo mismo que hacía con sus propias amigas, previamente a la lesión.

Pero antes de cerrar este epígrafe, tras el que nos adentraremos en el terreno de las relaciones en el contexto familiar, quisiéramos introducir una cuestión que apareció como posible solución para "hacer amigos" en una de las reuniones y que nos parece interesante mostrar.

"Es que yo no sé así en estos sitios, entrar en sitios que haya personas así como tú y de tu edad y me imagino que habrá grupos ¡vamos! aquí salen de excursiones y de cosas y eso. Yo porque tengo mi familia y sigo teniendo mi mismo círculo de amistades y eso, entonces no voy a dejarles a ellos por venirme aquí, pero vamos, a mí nadie me ha dado de lado, al contrario" **GD3, 31**

Se trata de la recomendación de una mujer a otra chica joven, en el sentido de búsqueda de "personas así como tú", lo que significa con gran discapacidad. Y aunque la intención busca sugerir posibilidades de relación, la lógica manejada es perversa y dañina, es la de congeniar, relacionar, sólo a personas en condiciones semejantes, detrás de ese discurso, así nos lo parece, estaría, también, el de la segregación, en este caso por autoexclusión. Los discapacitados que salgan con los discapacitados, los obesos con los

obesos, los inmigrantes con los inmigrantes, los sociólogos con los sociólogos... ¿hasta dónde puede llevarnos ese razonamiento?

"Yo en Alcalá hay una Asociación de discapacitados, yo empecé por ahí, por la discapacitados y por la de separadas, por las dos y he encontrado más salida por la de separadas que la de discapacitados, porque quieras que no, estamos hablando de la triste realidad, y es que sí, es muy complicado meterte en una discoteca porque todas están en subterráneos y no puedes bajar, el cine hay algunos que sí, pero otros que tampoco, eso te corta mucho y vas limitando los días de salida y a los sitios a los que sales. Ahora, cuando sales, sales a por todas. Vas como una moto. Es así, no te limites, busca gente como tú, que bueno, ya sabemos que no te puedes ir a bailar, eso es obvio, pero te puedes ir a otras muchas cosas, te puedes ir a tomar una copa a algún sitio incluso en una discoteca y estás charlando, tienes que divertirte

MODERADOR: Yo creo que todo eso lo puedes hacer con discapacitados y sin discapacitados

-pero es que la gente hoy en día, eso no es así, desde mi punto de vista, o sea, yo he ido en un grupo y yo siempre, siempre, bueno hay veces que suelto la muleta y me voy a bailar, pero la tengo que coger porque me canso, pero siempre que he conocido a gente nueva, he ido con la muleta y he dicho ¡eh! que tengo esto, esto y esto y ha habido quien se ha ido y ha habido quien se ha quedado. La realidad es así." **GD3, 36**

El argumento manejado: una mujer discapacitada sugiere a otra "busca gente como tú" y con ello quiere decir *busca gente con tu misma discapacidad* porque "la gente hoy en día...". Por cierto, la mujer que hace la recomendación, finalmente, congenió mejor con otras mujeres separadas que con otras mujeres discapacitadas, esto es, que su comportamiento y el de su entorno ha sido menos excluyente con la discapacidad que su propia actitud o, mejor dicho, su racionalización de la experiencia acumulada sobre quién puede o no ser su amiga, ahora, que está lesionada.

III. Ejes vitales

III.3.La familia

Dentro de este tercer apartado donde exploramos algunos de los ejes vitales centrales de las mujeres con lesión medular vamos a incorporar de manera simultánea, ya lo hemos adelantado, dos áreas *diferentes*, en primer lugar, el escenario social en el que se producen las relaciones con la familia de procedencia y, posteriormente, ellas como núcleo de una nueva familia¹⁴².

Ahora bien, aunque analizaremos de manera global los contactos de nuestras protagonistas en el seno familiar, queremos abordar de manera monográfica, fijando la mirada y deteniendo nuestro estudio, en las relaciones con sus padres, especialmente, el papel jugado por **las madres**¹⁴³, y en menor medida, por **los padres**, en ambos casos cuando se convive con ellos.

¹⁴² La familia de procedencia hace alusión al grupo que nos ha criado y cuidado en nuestra niñez. Posteriormente, en los epígrafes III.4 y III.5. se estudian los escenarios sociales en los que ellas conforman su propia familia.

¹⁴³ El papel del “cuidador” en la realidad de la gran discapacidad física es muy importante, es una función que en muchos casos asumen los padres, especialmente las madres. Sobre la importancia de los cuidadores y la realidad social de la discapacidad aconsejamos que se consulte el trabajo del Instituto de Estudios Sociales Avanzados de Andalucía (IESA-CSIC), encargado por el Instituto Andaluz de Servicios Sociales, titulado: Situación social y laboral de las personas con discapacidad.

Si tuviera que adjetivarse el ámbito familiar con un calificativo, sin duda, el que mejor lo describiría sería su marcada ambivalencia, ecuación compleja cuya solución parece pasar por hallar un cierto *equilibrio*, como veremos. Es fácil de entender, por el propio papel social del grupo familiar, que es en ese entorno donde las personas podemos encontrar satisfacción a nuestras mayores necesidades afectivas, donde podemos expresar de manera más honda nuestros sentimientos, anhelos, etc. pero, por tanto y precisamente por ello mismo es, en el seno de la familia de donde pueden provenir, con el mismo rango de profundidad, muchos de nuestros más dolorosos sentimientos de incompreensión, frustraciones y, en definitiva, sufrimientos. En el caso de las mujeres lesionadas medulares, ambos extremos del papel afectivo de las familias se exacerban. El terreno para la dualidad ambivalente está sembrado.

Así, comencemos escuchando a una madre que prioriza a su familia, a la que intenta proteger

"procuro siempre llevarlo, no darles sufrimientos a ellos y cuando yo tengo mis sufrimientos pues para mí y a ellos no les doy a demostrar para que no sufran ellos también , porque ellos también sufren, decimos que

no, pero ellos también sufren de verte hundida y de verte que ¡no eres como eras antes! Y yo procuro pues eso tirar siempre de un lado y de otro, siempre más para ellos que para mí, y así lo vamos llevando, pues yo la familia... mi familia si..." **GD4, 32**

o a esta otra mujer que quiere reconocer la importancia del papel jugado por su familia en la fase inicial

"A mí al contrario, yo estuve tres años con una depresión fuerte y no quería saber nada y poco a poco mi marido y las niñas todo alrededor me ayudaron, no me falló nadie de las amistades, hasta que poco a poco fui yo levantando y ya cuando fui viendo que mi marido y mis hijas me estaban empezando a fallar es cuando yo empecé a espabilar y quise recuperar, pero me costó, y las niñas no, las niñas al contrario, vamos a tal sitio, vamos a tal otro, ayudarme en casa hasta que han visto que puedo hacer las cosas y la mayor, a lo mejor tiene tres días y yo soy de un pueblo cerca de aquí de la sierra Valdemorillo y se va con mi madre y la digo "Vane, me gusta porque es mi madre pero conmigo nunca lo haces y dice "tu no lo necesitas mamá tu haces tu vida a tu aire" **GD1, 24**

o el cariño y agradecimiento que muestran estas tres chicas acerca del respectivo papel de sus hermanos en su vida

"-...si con amigos y yo también tengo una hermana que tiene dos años menos que yo y salimos juntas, tenemos los mismos amigos, eso también está muy bien

-sí, yo tengo un hermano y si tuviera una hermana sería totalmente diferente

-pues yo sin embargo tengo un hermano que es dos años más pequeño que yo y la verdad es que... ¡ole por él!, tiene novia y conmigo para todo, o sea, vaya donde vaya siempre me llama ¿te vienes? si no voy se enfada "es que nunca quieres venir con nosotros", pero bueno, es que he quedado por otro lado ¡ah, bueno! si he quedado todavía, pero que me quede en casa y ellos se vayan, como que lo lleva muy mal" **GD1, 36**

o, en fin, el no por tópico menos cierto, "nadie como tu madre"

"-Pero por ejemplo, en ese sentido tienes la comodidad de casa, como te viste tu madre o la persona que te viste

-O la comida que te hace mamá

-No pero ya más personal, como te viste o como te arregla tu madre o por ejemplo al orinar o al ir al baño, no te lo hace nadie" **GD1, 47**

Podemos afirmar, por tanto, que el apoyo que se percibe de la familia -en su función de cuidadores- y el propio papel de la familia como referente afectivo, son dos elementos esenciales a la hora de valorarla. No cabe la menor duda al respecto y en ningún modo se

pretende desmerecer su importancia, que en todos los ejemplos se reconoce y se alaba.

Sin embargo, y en parte porque como hemos anticipado la familia de procedencia es el principal escenario de convivencia para las mujeres discapacitadas, su carácter ambivalente muestra, también, la sombra de su potencial reverso, no tan positivo, que ha asomado en los discursos de estas mujeres, aunque al principio tímidamente, dejan entrever que el tan ufano dicho popular "quien bien te quiere te hará llorar" pareciera haber sido acuñado de su propia experiencia

"-Sí, yo tengo hermanos. No a mí sí también la familia me apoya, lo único que cuando eres como yo, que desde muy pequeña pues yo creo que los padres tienden a protegerte demasiado y eso también a veces te ... ¡pero vamos! si te apoyan

MODERADOR: ¿Te has sentido demasiado protegida?

-Pues no sé, ¡como pasan tantas cosas! Pues no sé, lo típico que intentas hacer algo nuevo o hacer alguna cosa y dicen no, no mira eso no, que te va a pasar, que no hagas!, si a una persona date cuenta que tenía doce años, que era una niña, pues lo normal, pues una madre si a una hija normal de doce años la dicen no hagas esto, tal, cual pues si soy yo todavía más, o sea es que yo lo entiendo, pues a veces eso te ayuda y no

te ayuda y ¡no sé, incluso te hace... a veces me irrito mucho con ellos, sobre todo antes, ahora ya no" **GD4, 33**

Del texto anterior cabe deducir que al menos parte de lo que las mujeres perciben como lo que "se puede y no se puede hacer", disciplina cotidiana, como ya vimos en el capítulo anterior, procede directamente del entorno familiar, y ello se valora como "normal", y de alguna manera se justifica¹⁴⁴. Sin embargo, la propia disculpa y la percepción de ambivalencia "te ayuda y no te ayuda", el calificativo de "demasiado" y, sobre todo, el reconocimiento de que a veces eso te irrita, nos comienza a introducir en un terreno complejo de sentimientos enfrentados¹⁴⁵. Sobre él volveremos en el capítulo IV.4. Señalemos que, en el caso anterior, eso parece ser una fase del pasado del proceso personal de la mujer que habla, pero en otros ejemplos, en concreto en la chica de 23 años que a continuación escuchamos, esa misma sobreprotección genera, y así lo muestra, un anhelo de independencia

¹⁴⁴ La justificación, esto es, la sumisión al excesivo control por parte de los padres permite vivir sin disonancias, si consideramos su presión como normal, evitamos, en alguna medida, pensar que debemos impedirlo. En fin, es una fórmula de adaptación, dolorosa, pero inteligente cuando no hay alternativas reales.

¹⁴⁵ Ahora, aludimos a cuando las mujeres no pueden o no quieren resignarse como vía de adaptación y, consciente o inconscientemente, se rebelan ante el férreo control externo de su vida cotidiana.

"-algún día quiero vivir sola, yo no quiero a nadie que esté..., porque muchas veces quieren hacerte tantas cosas que ya llegan a ser un poco pesaditos; ¡pero bueno! lo entiendo, pero que me entiendan ellos a mí también

MODERADOR ¿Y no te entienden?

-me entienden un poco, pero hay momentos en que tampoco les puedes decir ¡no seas pesado! porque te van a decir ¡mira guapa, tú sola; haz lo que quieras!, tampoco es eso, que se enfaden pero deben entenderlo también que no puedo andar, pero nada más, lo demás lo tengo normal como antes" **GD3, 20**

Y, aunque en el fragmento anterior ya podemos hablar con todo rigor de un sentimiento cuando menos de "queja", de reivindicación de ser entendida; insistiendo en la complejidad de la ambivalencia de los sentimientos afectivos hacia los propios padres, podemos señalar que aún está presente, quizá por la edad, el deseo de *no enfadar* a los propios padres¹⁴⁶. Otra mujer en la misma reunión llega a afirmar momentos antes (como parte de la explicación de no haberse independizado) que:

"a ellos les gusta más que yo esté en casa también" **GD3, 7**

Las propias protagonistas, aunque a veces amparadas en sentimientos enfrentados, acomodan -disciplinan- su propia vida a los criterios de sus padres, para que *no se enfaden* o porque *a ellos les gusta*. Con todo, no es menos cierto que aunque a menudo dudan de sus posibilidades, también, hipotetizan acerca de su futuro y se plantean, abiertamente, *otra* vida distinta a la que viven precisamente, con sus padres.

La siguiente transcripción muestra como al hilo de la reflexión de una mujer más madura —que ya tiene en el horizonte la posible falta de sus padres — sobre la posibilidad de vivir sola, el grupo le contesta de manera casi coral

"-No, yo vivo con mis padres y ¡bueno! me va bien pero bueno, tengo sobreprotección, y eso lo noto, que se portan fenomenal conmigo y son maravillosos, pero

MODERADOR: Estás un poco harta

-No... que...

MODERADOR: Se te ha puesto cara de que sí. Es que ya ha salido en muchos grupos que hay personas que dicen mis padres, les quiero, les adoro, lo hacen todo

¹⁴⁶ De nuevo, actitudes regresivas, de disminución en la escala de edades provocada por la dependencia física que conlleva en diferentes grados la lesión medular.

-Ellos lo hacen con toda la mejor intención del mundo pero cuando voy a salir me dicen ¡ten cuidado, no te vaya a pasar eso, no vaya a ser que te vayas a caer, pero ten cuidado que.... y le coges un miedo a salir sola o a cosas de esas

MODERADOR: ¿Te gustaría y no lo haces? O por tus padres

-Pues ya me he vuelto un poco acomodaticia, a cómo estoy, a lo que tengo, entonces pues es una situación cómoda porque tienes quien te proteja pero dices también ¡bueno, cuando falten mis padres, ¡que va a pasar! Yo me lo pregunto a veces ¡no sé que va a pasar cuando falten mis padres! Porque depende mucho, o sea, que no me planteo que digo yo, ¿es que yo podría vivir sola? Y eso me lo planteo yo ¿es posible que yo pueda vivir sola?

-Sí, claro que si

MODERADOR: Pero te lo preguntas a ti?

-No, se lo pregunto a ella

MODERADOR: ¿Y tú cuando te lo preguntas, que te contestas?

-Hay cosas que yo no puedo hacer evidentemente pero eso no me impide el que yo pueda vivir sola

-¿por qué no?

-Yo para mí, sois dignas de admiración, vosotras. Yo en Toledo la chiquita que daba manualidades, ella vivía sola y decía que no tenía la casa adaptada, vamos no sé, a lo mejor, entre paréntesis pues, puede ser porque luego ella no se podía levantar de la silla para subir a un alto y yo muchas veces digo, me hubiera gustado ir con ella a su casa unos días, a

ver cómo se lo montaba, porque yo estoy así y todo no lo puedo hacer, entonces, si estás en una silla que no te puedes levantar

-Sí, a lo mejor hay cosas que no puedo hacer, ¡yo no puedo barrer el suelo! Ni fregar el suelo pero eso no impide el que yo pueda vivir sola, ya buscas a alguien que te lo haga

-Por eso te digo que yo mismamente me tienen que venir a ayudar porque

-Pero eso no quita para que tú puedas vivir sola, que dependas de ciertas cosas en la vida, si yo tengo que subir a un sitio y hay escaleras, evidentemente no puedo hacerlo, necesitas ayuda, pero no tiene nada que ver, ya no es la protección de vivir con tus padres que te lo tengan que hacer todo ¡no es lo mismo! "

GD3, 39/40

Y es que en los casos en que esa emancipación o independencia del hogar paterno se ha producido, todo indica que estamos en presencia de situaciones de mayor normalidad y desahogo psicológico, como en el caso de esta mujer

"Yo es que me fui recién accidentada fuera a estudiar y he vivido siempre con compañeros de piso, ahora mismo comparto con mi hermana piso, pero dentro de poco me volveré a separar de ella; yo siempre he vivido más o menos independiente desde los diecinueve años y ¡bien! Voy a mi casa porque no tengo más remedio, porque me tuve que ir fuera y fue lo mejor porque si me quedo es lo que dice ella, los padres tratan de

sobreprotegerte, entonces yo procuré yo marcharme y poner unos kilómetros de por medio y ¡es mejor así! ¡hombre, yo sigo con ellos, voy a verlos y tal pero a mí me gusta estar independiente " **GD3, 21**

o de esta otra

"Yo no, yo me independicé de mis padres cuando empecé a trabajar y vivo sola desde entonces, desde el 75" **GD4, 15**

A la luz de sus relatos se puede decir que la familia de procedencia es el espejo social más patente e ineludible, de tal forma que si ese entorno no rompe con los principales estereotipos sobre la "minusvalía" se convierte en un agente disciplinador, coercitivo, con una potencia de impacto enorme sobre ellas y que sólo deja dos salidas a estas mujeres: total sumisión y control externo de su vida o, como única alternativa, la emancipación perdiendo con ella la ayuda física y afectiva de esos padres ambivalentes¹⁴⁷.

Con todo, en algunas ocasiones, la independencia económica, física si se quiere, es decir la *no convivencia* con los propios padres, ni siquiera es suficiente

¹⁴⁷ La sumisión es el instrumento de cambio de conducta menos sutil y menos duradero, en este sentido, reconocemos que las mujeres con lesión medular nos han mostrado que en muchas ocasiones ceden a criterios

"-yo por ejemplo, hace pocos días, hará como dos semanas, tuve yo una bronca en casa, estaba en casa de mis padres y cogí a mi hija y dije ¡hala, vámonos, y se echaron las manos a la cabeza ¿dónde vas, dónde vas, no te puedes ir ¿que no me puedo ir?, me voy a mi casa tan tranquilita, sin tener que aguantaros a vosotros lo que queráis decirme "¿y dónde vas tú? si no puedes" digo.. pues mi hija me abre la puerta, tuve la suerte que con seis años pudo abrir la niña la puerta, pero luego ya empezamos por la educación de los niños, "esa es la educación que le estás dando a tu hija, esa es la educación que estás dando a tu hija, ¡menuda educación, con todo lo que está viendo...

a lo que otra mujer añade

-exactamente lo mismo, exactamente igual, o sea horrible" **GD1, 26**

Y es que la influencia de los padres no se circunscribe únicamente al área del propio hogar, ni siquiera a etapas juveniles de la vida. Como tendremos ocasión de observar con profundidad en el epígrafe IV.1, los hijos para una madre, de alguna manera, siempre son vistos como pequeños, en el sentido de "cuidables"; si a ello añadimos las condiciones asociadas a la lesión medular, se genera un

externos por sumisión, por dependencia física de..., pero no han interiorizado, ni se han identificado con estos

escenario social muy agobiante para las hijas lesionadas, son ayudadas por unas personas, sus padres, que se sienten legitimados - como progenitores- a controlar todos los ámbitos de actividad de sus hijas, mezclando cuestiones, sobre todo reproches, de ayer, de hoy y del futuro, dan lugar a un clima asfixiante para ellas. Una situación que no se produce cuando la persona que te ayuda en los temas de la discapacidad no es tu madre, ni tu marido, en fin, cuando la lesionada puede, como el resto de adultos, parcelar sus relaciones sociales y sus *regiones*¹⁴⁸ de actuación de manera que sólo ella conozca la totalidad de su vida y actividades¹⁴⁹.

"-Yo por ejemplo me he separado va a hacer un año ahora en noviembre, ¡bueno! pues en el momento que mi marido salió por la puerta es como si mi madre hubiese hecho ¡ahora aquí soy yo la dueña!, tuve una bronca gordísima porque dije no, en mi casa la que mando soy yo y la que hace

críterios, al menos, con los más alienantes y extremistas.

¹⁴⁸ El concepto de región lo extraemos de Goffman quién lo utiliza para explicar como nuestra conducta depende, se adapta, a las diferentes regiones, escenarios sociales, en los que actuamos. Teniendo en cuenta que no es un concepto físico, esto es, un espacio determinado por ejemplo el portal de nuestra vivienda, es un concepto social que está determinado por el tipo o tipos de auditorios ante los que *actuamos*. De esta manera, el citado portal puede ser una región distendida de diversión y connivencia si estamos con nuestros amigos o un espacio de censura si nos encontramos con la estricta y antipática vecina del 5º A. Sobre este tema véase Goffman, 1994. *La presentación...*, *op. cit.* págs. 117-152.

En cualquier caso, hemos incluido el concepto región para enfatizar las dificultades que tienen estas mujeres para seleccionar sus escenarios de actuación en contraste con otros adultos.

¹⁴⁹ De alguna manera la situación de estas mujeres que dependen esencialmente de la ayuda de sus padres se asimila a lo que ocurre en las instituciones totales: "En las instituciones totales tienden a juntarse las diferentes esferas de vida, de modo que la conducta del interno en un campo de la actividad es echada en cara, por parte del personal a modo de control sobre su conducta en otro contexto.", Goffman, 1972, *Internados*, *op. cit.* pág. 47.

las cosas soy yo. Yo tengo a una señora por la mañana. Bueno, pues mi madre bajaba por la mañana a decirla lo que tenía que hacer en mi casa, hasta que la dije “mira, aquí la que manda soy yo, la que te paga soy yo, con lo cual tú harás lo que te diga yo y no lo que te diga mi madre ¡olvídate! Pues no, pues seguimos, lo hace más suave, sin que yo me entere a lo mejor, pero lo hace. Y llevamos un año" **GD1, 31**

*Y es curioso que la misma escena se repite en circunstancias diferentes, pero transmitiendo sensación de *perpetuidad*.*

"yo a mí me ha costado y no sé si os pasará también, yo con mi madre ya he tenido tantas, tantas broncas por lo mismo y llevo cinco años y me pasó lo mismo, yo salí del hospital, yo pedí alta voluntaria y salí del hospital a los cinco meses y ¡bueno! pues era todo el mundo, toda la familia girando en torno a ti y llega un momento que pegas el grito y dices ¡no puedo más! ¡hasta aquí!, ¡bueno! pues hasta aquí no ha llegado nunca hasta aquí, porque siempre tienes a tu madre detrás ¡claro, es la que está todo el día contigo y la que te está diciendo “y tú no puedes, y tú no puedes, y tienes que hacer esto” que sí que sí que puedo ¡me vas a decir a mí lo que puedes y lo que no, por Dios! Pero asume que yo soy una persona normal, sentada en una silla de ruedas" **GD1, 22**

Pero es cierto que la convivencia erosiona mucho y que, en ocasiones, sin duda, por falta de conocimientos y quizá sin mala

intención, en el sentido de querer herir realmente, el día a día se presta a comentarios tan dolorosos como estos

"Es que dicen que yo no me curo porque voy del sofá a la cama y de la cama al sofá" **GD3, 34**

que denotan falta de conocimiento o la no renuncia a expectativas médicas imposibles -se podría curar si... se esforzara- o como estos otros

"-¿a ninguna os dicen cuando hay broncas en casa de estas que encima te aprovechas de la situación que tienes?

-Si, ¡claro!

-¡ah, no, yo se lo digo al revés es que os aprovecháis de la situación que tengo, si yo pudiera , esta bronca yo no la estaba aquí aguantando" **GD1, 26**

donde existe un cierto juego de victimismo y cruce de reproches. Una dinámica que en una sociedad como la española frecuentemente se estructura en la ecuación social que conforman la culpabilidad y la penitencia que conlleva la misma en el la cultura católica.

En ocasiones, en cambio, la culpabilización -la asunción de la terrible carga de un *pecado* no cometido: lesionarse- es patente, como en este ejemplo

"yo creo que es la gente mayor, mis padres piensan eso y no lo aceptan, incluso mi madre ha recaído por culpa del corazón y ella lo primero que me dijo que era es que ¡claro! que tendría que salir por algún lado la situación por la que había pasado conmigo, entonces ¿Qué pasa, que soy yo la culpable de que tu padezcas del corazón? No. es que comprende que son dos años que hemos sufrido mucho y tengo que estar mala por eso, y dices ¡vale, de acuerdo!, entre que no salga a la calle y que estás mala por culpa mía!" **GD3, 33**

aunque a veces la responsabilidad se muestra velada

"Yo con mi madre estoy muy atada, porque es muy mayor y tiene mucho miedo, ella tiene depresión" **GD4, 62**

Lo que parece cierto es que en ocasiones la convivencia resulta desaconsejable y se reclama legítimamente un espacio propio para, precisamente, mantener una buena relación con la propia familia

"-¡Nos tendremos que comprar un piso en medio del océano o algo así!
porque si no

-De verdad que me dicen "te tendrás que cambiar de piso porque este piso se te queda un poco pequeño, ya con la niña. Si yo me compro un piso ¡a 200 kilómetros de mis padres!

-No podrías estar sin tu madre seguramente

-Sales, sales adelante, lo que pasa es que a lo mejor la calidad de vida es peor, pero tiene otras compensaciones

-Me dice ella "¡pues si no estuviese yo veríamos a ver lo que hacías!".
Pues lo haría, me costaría dinero

-Quiero echarles de menos un tiempo, de verdad para que la relación mejore porque yo estoy segura de que mejorará, estoy completamente segura

-El problema es de cómo irte y con quién irte y de cómo lo haces" **GD1,**
31

pero la sensación de subordinación, de vínculo inseparable, no contribuye a facilitar ese paso, y ello a pesar de que una es capaz, en un análisis que nos parece muy acertado, de asumir su parte de responsabilidad en la deriva de las relaciones, como argumenta esta otra chica

"¡hombre!, yo también digo que nosotros tenemos parte de culpa, yo por lo menos tengo parte de culpa porque yo no me callo ¡ni debajo del agua!, y ¡bueno! y cuando hay alguien en casa ¡es que ya te pones!. Yo no me pongo de buena, por supuesto, que yo tengo mi parte de culpa por supuestísimo, pero creo que sería bueno para todos, para toda la familia el que yo por ejemplo me marchase, primeramente para mí y segundo para ellos ¡está claro!" **GD1, 26**

El escenario de relaciones con los padres es sumamente complejo, pero nos parece que, más allá de las culpas y culpables, en cualquier caso, la balanza se inclina desfavorablemente para quien padece la lesión medular¹⁵⁰, ya que, en diferentes magnitudes existe una dependencia, como vemos argumentar a la segunda mujer que habla

"-esta última vez que fui me dijo el médico, “pero es que estás como siempre, estás siempre igual” yo a mi madre le he dicho, no, no, ¡quédate fuera!, paso yo sola, o mira pasas y me dejas, no hables lo que a mí me pase porque lo que a mí me pasa lo tengo yo y punto. Ya te digo que a lo mejor puede ser que sea muy rebelde, pero que prefiero ser así que no ser una acobardada ¿sabes? porque si encima de que estoy así soy una

¹⁵⁰ Conviene recordar, que en esta primera fase de la investigación, sólo hemos escuchado a una de las partes, las mujeres con lesiones medulares, en la segunda fase, abordaremos el estudio de su entorno y estaremos en situación de valorar su perspectiva social y como ven los otros.

acobardada mi madre entonces ¡me comería! Por protectora y ¡bendita, de verdad de mi madre y de la madre de todas!

-Si, porque sabes que en el momento que lo necesites que cuentas.. y son imprescindibles y están ahí y es la que en realidad está" **GD1, 49**

Y no se trataría tanto de una atadura económica o funcional en aspectos concretos, que a menudo también, como argumenta la primera de las mujeres que intervienen a continuación

"porque todo es monetariamente porque si tú tienes un cierto dinero dices ¡bueno! me voy, hago esto, hago esto, tanto voy a sufrir yo como tú pero lo voy a hacer porque lo tengo, pero es que encima no lo tienes, y tienes que callar porque ella es la que está al pie del cañón todo el puñetero día

sino, de una dependencia psicológico afectiva, como deja traslucir la mujer que le contesta.

-A mí el trabajar y el tener dinero y ser independiente me ha permitido trabajar y tener esa parte de vida independiente pero no me ha permitido hacer una vida al margen de la familia" **GD1, 32**

Y si resulta difícil asumir que uno necesita en muchos sentidos a su familia, que no puede llevar una vida al margen de ellos, más difícil aún es dar el paso de reconocer que la propia lesión de uno ha impactado en toda su familia -de nuevo la culpa- en el sentido en que esta mujer joven habla de su hermano

"y luego en mi caso, y mi hermano tiene cuatro años menos que yo y se volcó completamente y yo tenía dieciséis ¡imagínate!, el tenía doce y se volcó completamente, en ese sentido, su vida se hipotecó, efectivamente, se hipotecó con la mía, y sigue hipotecada porque de hecho aunque ha hecho intentos de salir a vivir fuera pues, lo más que ha estado viviendo fuera ha sido un año, al año ha vuelto a casa y sigue en casa, entonces, aunque ya ha pasado por todas las etapas, las de ir conmigo a todas partes e ir de viaje a todas partes al otro extremo de no poder contar con él absolutamente para nada porque se pillaba unos mosqueos que ¡para qué! ahora ha llegado a una situación ya más normal que habrá días que a lo mejor vamos juntos al cine o él quiere comprarse algo y yo le acompaño o hacemos un viaje juntos, pero luego él hace su vida y yo hago la mía"

GD1, 37

quien no habría podido hacer una vida al margen de *ella*.

Como hemos podido observar el contexto familiar es un terreno de complejidad máxima que genera múltiples y variadas situaciones paradójicas, abonado para todo tipo de mutuas incomprensiones, donde, desde luego, es un diferencial muy importante la cantidad de interacción determinada por la convivencia, pero donde la interdependencia afectiva o emocional hace en cualquier caso a menudo muy difícil, si no imposible, un equilibrio más o menos operativo. Nos hemos adentrando en el terreno de los sentimientos más hondos y, por ende, más delicados, por supuesto, sin encontrar soluciones.

A estas alturas, sabemos que la lesión medular en un miembro de cualquier familia es encauzada, al menos inicialmente, por la propia afectada y su entorno familiar a través de los estereotipos sobre la "minusvalía" con los que cuenta la sociedad española.

En este sentido, creemos que todos los miembros de la familia, especialmente, la lesionada y los padres, tienen que romper el molde de prejuicios con nuevos conocimientos que normalmente no están a su alcance, ya que sólo se les brinda una atención médica. Dicho de otra manera, les ensañan a sondarse, a moverse, etc. Pero no se les

enseña a enfrentarse con un entorno social marcado por los viejos y dañinos estereotipos sobre la "minusvalía"¹⁵¹.

¹⁵¹ Véase el Capítulo introductorio.

III. Ejes vitales

III.4. Relaciones personales

En el recorrido del cuarto eje que proponemos como una de las perspectivas para entender la realidad que viven estas mujeres nos vamos a mover en una de las esferas vitales más importantes, la de las relaciones personales de tipo sentimental o romántico, desde donde abordaremos, simultáneamente, planteamientos asociados a contextos muy distintos. Las relaciones con esposos, los noviazgos y la actitud ante el contar con una pareja para quienes carecen de ella. Sin embargo, como resulta evidente, todas esas situaciones personales tienen un mismo y único telón de fondo, variando la intensidad del lazo afectivo, su grado de formalización o su carácter de presente o, por el contrario, planteamiento de futuro.

Comencemos por la relación matrimonial, en las propias palabras de las esposas hacia sus maridos

"No yo también, yo por mi marido, porque mi hija ya te digo, se va a mediodía y aunque vive al lado yo mi marido me tiene que acostar, me prepara la cena, aunque ya ella me lo deja preparado, hay que calentarlo yo le ayudo también a sacarle los cubiertos, pero yo mi marido, es el que duerme conmigo, el que me tiene que dar la vuelta, el que me tiene que mover, el que me tiene que vestir por la mañana, hoy mismo no ha venido ella pues me ha tenido que vestir mi marido, todo, yo mi marido igual aparte de mi hija ¡claro! que es la que lleva el cargo de la casa de la limpieza" **GD4, 58**

El papel central desempeñado por el marido de esta mujer resulta evidente. Hasta cuatro veces pronuncia las palabras "yo mi marido" señalando la importancia de su marido en las pequeñas y grandes limitaciones cotidianas. Se trata de "el que duerme conmigo", pero en un sentido mucho más literal que simbólico: "me da la vuelta", "me viste". Por tanto, y en términos de pura ayuda física, para esta mujer, en concreto, su marido es una bolsa de supervivencia, es el cuidador, un papel que cubre una función esencial cuando se trata de una grave lesión medular.

Pero veamos otros testimonios

"-Tener el marido es una ventaja

-Pero a veces demasiado ¡pienso yo! pero si no fuese así que él es muy optimista y me lleva mucho y a veces pienso si no fuese así, a lo mejor estaría hundida en la miseria, mucho más baja

-No te quepa duda" **GD4, 35**

Y, también, en términos afectivos. Ya lo vimos en el epígrafe sobre el ocio, la mayoría de las mujeres casadas afirman que su marido "tira" de ellas, o aún más plásticamente las "empuja" a hacer cosas. En este caso observamos que el apoyo afectivo del cónyuge es igualmente significativo. Tener marido es "una ventaja" y sin él se estaría "mucho más baja".

En alguna medida esa "ayuda" a la que poco a poco van accediendo una parte de los varones en las tareas de hogar -nos referimos a esa pequeña renuncia a una parte de los privilegios patriarcales a cambio de seguir sin asumir la responsabilidad de las tareas de hogar- es, claramente, algo más en el caso de las parejas en las que ella es una lesionada medular.

Ahora bien, este esfuerzo, esta subversión del papel masculino de ellos parece que pasa factura a las relaciones de estas parejas. Así, en estas mujeres maduras y con la lesión posterior a años de

matrimonio, se percibe una sombra que en algún sentido pesa sobre ellas

"la relación de pareja tampoco es igual aunque la quieras llevar igual no es la misma, o sea, si que me... si que hay cambio" **GD4, 50**

en algunos casos y como acabamos de leer, mostrándonos de manera neutra la existencia de un cierto cambio, de un antes y un después como pudimos observar en el epígrafe II.2 que, también, afectaría al matrimonio; y en otros, confrontando de manera velada una posibilidad

"-.... Y con mi marido tengo muchísima ayuda y él es el que me ayuda en todo, pero vamos, que hemos tenido muchas veces de decir, yo me busco un trabajo y así no...., y no es que esté conmigo por pena ni por lástima, no porque después de once años, ya lo tendría superado

MODERADOR: Pero porqué dices eso, lo has pensado alguna vez?

-Sí alguna vez ¡claro que lo he pensado!, pero alguna vez lo piensas, cuando te enfadas por cualquier cosa y él ya te digo que nunca me ha dado motivos, yo lo he pensado y yo muchas veces le he dicho pues ¡déjame! Porque yo así no soy la de antes, porque siempre nos ha gustado mucho salir por ahí, y vamos, salimos pero el baile y eso ya no es igual, entonces, ahora ya no, después de tanto tiempo lo tengo más..., pero

¡todavía algún día! sobre todo, es verdad, que el baile me ha gustado mucho y tener que estar ahí eso, y aunque algunas veces me levanto y con las muletas y agarrada y eso, pero aguanto muy poco. Se va superando " **GD3, 22**

que con la intervención del moderador se expresa con toda claridad. Algunas mujeres casadas sienten, o al menos así lo manifiestan: "yo así no soy la de antes" y, podríamos decir que *temen* que el sentimiento que les une a sus maridos, o mejor dicho, que une a sus maridos a ellas sea la "pena" o lástima.

Sin duda, estamos ante ejemplos de derrumbamiento de la identidad social, un desmoronamiento producido por la lesión medular, mejor dicho, por los estereotipos sociales vigentes sobre la discapacidad anatómica en la España del Siglo XXI.

Veamos otro ejemplo

"Es más que cuando salí del hospital le dije "a mí pena y compasión, no a mí no me tienes ni con pena ni con compasión, ni quiero que me miméis ni nada, yo sigo siendo la misma, con mi genio, con mi carácter y con mis cosas yo no tengo que, ayer mismamente con el perro no me hace caso ¡venga iros los dos de aquí! O sea que yo quiero ser como yo era antes ni que me tengan compasión ni pena ni nada de eso yo le decía ¡a mí, pena no! a mí, aunque estoy en una silla de ruedas puedo hablar y

tengo el mismo genio que antes, pero vamos ya te digo que yo ¡gracias a Dios! En ese sentido. El limpiarme yo decía ¡Dios mío, con lo asqueroso que es! Pues cuando me tiene que llevar al cuarto de baño porque yo me traslado con una grúa, me pongo el supo me pongo, ¡venga que ya me voy, me lava y muchas veces le digo ¡me lavas mejor que tu hija! pero yo así por gastarle una broma y él me gasta bromas, hay que lavarte bien para que no huelas, pues lo que es un matrimonio, lo que es una convivencia de un matrimonio, yo mi marido ¡de verdad, no... de momento, luego a lo mejor de aquí a más mayor! Se cansa" **GD4, 52**

Como acabamos de leer, y en cualquier caso habrá que retomar el argumento, la pena o la lástima son manejados por ellas mismas como elementos *explicativos* en más de una ocasión, lo que, de alguna manera, es una auto calificación como personas a las que se le profesa tal sentimiento en una posición *distinta* a la de una mujer a la que amar: una mujer a la que compadecer.

No hay que argumentar mucho el tipo de identidad social que se genera en torno a un núcleo como el descrito: la lástima, doy lástima. Las mujeres, las personas, que se identifican así, que se observan que son tratados como dignos de lástima, objetos de compasión, pobres desgraciadas, se configuran como personas, ciudadanas, de tercer orden, sin derechos, sobre todo sin expectativas afectivas:

sólo son una carga. Parece que ellas no pueden esperar que alguien extraño, nuevo, las necesite tal como son *ahora*.

Y aparece con claridad una vez más el papel del marido en el cuidado y la ayuda en actividades personales vinculadas con la discapacidad, incluidas en este caso las de aseo íntimo: "pues lo que es un matrimonio", se afirma con naturalidad.

Por otra parte, y enfocando ahora a otro tipo de relaciones sentimentales, en concreto las parejas de novios, veamos una reflexión bien distinta acerca de las "ventajas" de la pareja como fuente de ayuda. Se trata de un grupo de mujeres jóvenes:

"yo por ejemplo a mi pareja le intento hacer lo más cómodo, pues nos vamos de viaje, si son pocos días me voy sola con él, pero si van a ser muchos días me llevo a mi asistente, más que nada por su espalda
-y para que también tu novio no coja el papel de enfermero, es decir es tu novio
-sales con tu novio y lo menos que quieres es que tu novio te lave el culo, por ejemplo ¿me entiendes?
-los hombres están menos mentalizados, hay más separaciones con la mujer en silla que al contrario, la mujer tiene más espíritu de supervivencia, de sacrificio, de lo que quieras y aguantar un matrimonio más; y sin embargo con la mujer en silla terminan separándose" **GD1, 59**

Quizá sea la edad el elemento que ofrezca una visión diferente de los papeles asociados a las parejas en estas mujeres en contraste con las anteriores, y resulta curioso que el ejemplo que manejan sea el mismo que literalmente hemos escuchado argumentar en otro contexto, de mujeres mayores y... casadas. Cabe preguntarse si, además de la edad, es la formalidad de la relación, el Estado Civil en sentido estricto, también factor explicativo. El único elemento alternativo que podríamos manejar sería el temporal, bien del "antes y después" o, bien, el de la duración de la relación. La cuestión de género, aunque enseguida abundaremos en ella, para el caso de las esposas anteriores sería refutatoria: existen hombres con "espíritu de sacrificio", si ayudar a tu mujer discapacitada en su aseo debe ser considerado como tal.

En este caso se cruza el estereotipo español tradicional que organiza la actual división de tareas en el hogar¹⁵². Un reparto de funciones que reserva a los varones exclusivamente las tareas que requieren más fuerza física, y una porción de las tareas rutinarias como sacar la basura, llevar o recoger a los niños, empujar el carrito

¹⁵² Reparto asimétrico, sexista y con un abolengo patriarcal cuyos orígenes se pierden en la historia, pero que se muestra con toda su potencia al día de hoy.

o hacer la compra con la lista ya preparada. El estereotipo es tan fuerte y universal que parece, a la luz de lo que nos han contado, que la única fórmula conocida de un varón cuidador, es que la lesión afecte a una mujer cuya pareja es ya muy estable, y sólo, en algunos casos.

Efectivamente, las circunstancias asociadas a la nueva condición de mujer discapacitada pueden romper, incluso, un matrimonio estable. Varias mujeres nos lo han descrito así

"-yo por ejemplo me separé a costa de la silla, con lo cual la mentalidad te queda un poco como diciendo
-pero ¿a costa de la silla, por qué?
-porque todo el problema vino, yo tuve el accidente con mis padres, entonces él achacaba de que yo estaba así directamente por mi padre, salió un caballo a la carretera y cayó encima del coche, o sea que la culpa que puede tener el conductor es mínima y entonces él achacó todo a que la culpa la tenía mi padre porque el hecho de que yo me hubiese quedado así, a él le había arruinado la vida y a raíz de ahí
-una cosa así, ya
-y cuando te enfadas por cualquier cosa, pues sale, y salió" **GD1, 54**

En este caso "el hecho de que *yo* me hubiera quedado *así* a *él* le había arruinado la vida". Desde luego, el razonamiento del ex-marido es tan egoísta que se entiende que tras la separación muchas mujeres pierdan la esperanza de encontrar a una nueva pareja sentimental. Así, otra mujer del mismo *grupo de discusión* afirmaba poco antes

"a mí ahora, ya te digo que me acabo de separar pero que lo veo como una cosa más o menos como imposible ¿quién va a cargar ahora conmigo?, estando como estoy" **GD1, 53**

efectivamente, se auto perciben como una "carga". Por supuesto, si llega a interiorizar los falsos y sórdidos argumentos del marido y asume que su situación ha "arruinado" la vida de su anterior pareja, no cuesta imaginar que se afronte una hipotética relación de futuro de manera escéptica.

Pero existe, además, otra barrera, más del ámbito de "lo femenino", desde el punto de vista de los tópicos pero íntimamente relacionado, también, con la autoestima: la apariencia física y la posibilidad de "gustar"

"-pero claro, yo a lo mejor pienso que hace poco tiempo y todavía tengo la cosa esa que te da yuyo

-en un principio piensas que no vas a encontrar novio nunca más, sobre todo al principio, porque luego además luego también está en que tú te gustes a ti misma, está mucho en eso, y en mi caso ¡que no me gusto nada! pues claro digo pues ¿cómo le voy a gustar a alguien?, por ejemplo, entonces dices es imposible que yo a un hombre le pueda gustar así o asao, porque ven como ¡psi! Se iría con otra antes que conmigo ¡seguro!" **GD1, 55**

Como acabamos de leer, una vez más el eje transversal que hemos denominado "los cambios en un proceso de vida" vuelve a ser altamente explicativo, el "al principio" nos da la clave.

Otra mujer, en cambio, alude a lo exterior como reflejo de lo interior, en el siguiente sentido

"-no se ven, se cuida mucho la parte exterior para tapar algo interior que no funciona bien pero ... vivía sola cuando me pilló también esto, estaba divorciada y estaba ya en la soledad, no me importa eso" **GD4, 19**

La apariencia, ya sea como vía para camuflar lo interior (que "se tapa"), ya sea como elemento de la construcción de la propia

autoestima ha aparecido en cualquier caso como factor en juego, escuchemos la siguiente reflexión

"-Yo me separé también, después de siete años de enfermedad y desde luego yo es que ni me lo planteo, además ¡como no me gusto a mí misma! Yo me voy a comprar ropa y es que con nada me veo bien, es que con nada

-¡bueno! es que el tema de la ropa, vamos a dejarlo

-entonces como yo no me veo bien ni con el pelo, ni con la ropa ni con nada, es que voy por la calle y es que ni miro

-¡que negatividad!, de verdad

-hasta que me cambie el chip que ¡claro que me gustaría!" **GD1, 60**

Como yo no me veo bien "con nada" voy por la calle "y ni miro", a los hombres, se entiende. Sin embargo, e insistiendo en la idea de proceso, eso será "hasta que me cambie el chip"...porque "¡claro que me gustaría!" volver a tener pareja. Sin duda, estamos ante uno de los ejemplos más claros de las barreras sociales con las que encuentran las mujeres lesionadas para reiniciar una vida normal, condicionada físicamente, pero abierta socialmente.

Y retomamos la siempre difícil cuestión del género que sin duda empapa toda la vida de estas mujeres, al tiempo que nos adentramos

en las reflexiones sobre la *posibilidad* de tener pareja y los sentimientos asociados. Escuchemos el bagaje sentimental de esta mujer joven:

"-Yo he tenido tres relaciones, la más corta...¡bueno! una fue un año y pico, otra fue de tres años y la última que hace ahora dos años que rompimos, que rompí yo, han sido cinco años, planteándonos pues el vivir juntos, llega un momento que después de cinco años o tomas una decisión en un sentido o en otro y yo en ese sentido soy bastante más, muy radical, si veo que la otra persona titubea o que las cosas, digo mira, aquí cortamos, si después de cinco años las cosas no están claras y... sí que las encuentras, acabas encontrando pero que es muy, muy difícil porque eso sí que está claro, lo primero que ve un chico, porque yo luego lo he hablado con muchos, quedas con amigos que te presentan otros amigos o gente del trabajo que los has conocido y hablas con ellos y, es verdad que a ellos les paraliza la silla antes de conocerte a ti, que un chico se enamore de ti, te tiene que conocer a ti muy bien, porque primero ve la silla y todo lo que lleva la silla aparejado, entonces eso les tira para atrás

(se mezclan varias opiniones)

-.... Para mí la silla es lo de menos, es todo lo que lleva consigo, empiezas a conocer gente y ¡claro! yo sólo en pensar y... a éste le tengo que contar ahora yo toda la parafernalia que hay que montar" **GD1, 57**

Como observamos el asunto no es nada sencillo y, probablemente, son muchos los sentimientos que entran en juego simultáneamente. Pero enfatizamos, en primer lugar, el hecho de que a alguien "acabas encontrando", pues la propia expresión lleva incorporada el sentido de que es muy difícil y, además, parece conducir a la conformidad con cualquier hombre que les haga caso, sin posibilidad de seleccionar¹⁵³. El argumento más reiterado aquí es "la silla", no en su literalidad "lo primero que se ve es la silla"¹⁵⁴ que desde luego también, sino "todo lo que conlleva". Esta percepción de las mujeres sobre la carga social que conlleva la silla está confirmada por el estudio que Erving Goffman publicó con el título "La presentación de la persona en la vida cotidiana" donde decía, por ejemplo: "Si no están familiarizados con el individuo, los observadores pueden recoger indicios de su conducta y aspecto que les permitirán aplicar su experiencia previa con individuos aproximadamente similares al que tienen delante o, lo que es más importante, aplicarle estereotipos que aún no han sido probados"¹⁵⁵.

La "silla", en el sentido que nos han contado estas mujeres las impide realizar una presentación social de sí mismas -actuación- más

¹⁵³ Generando una situación social sin opciones, Dahrendorf...

¹⁵⁴ Sobre este tema hemos escrito en el Capítulo introducción, en cualquier caso, conviene consultar Goffman, 1994. *La presentación...., op. cit.*

allá de la discapacidad. En la práctica cualquier encuentro de una mujer lesionada queda lastrado o, incluso, frustrado por la "silla" que funciona como un estigma que contamina -*efecto de halo*¹⁵⁶- todas las actuaciones de estas mujeres, como han contado, especialmente ante los hombres en relaciones potencialmente sentimentales¹⁵⁷.

Pero ese prejuicio ante la mujer en silla de ruedas se atribuye a "los chicos", y ahí está la cuestión de género. Un poco más avanzada la conversación aparece ya con claridad

"-yo creo que no son miedos nuestros, puede ser miedo si la proporción fuese 40 – 60 por ejemplo, pero es que la proporción puede ser tranquilamente de 85 – 15, tranquilamente, te digo que es el carácter del hombre es completamente diferente. El hombre ve primero la silla y los impedimentos que comportan la silla. Tienes que conocerle a través de mucho tiempo, llegar a ser muy buena amiga de esa persona para que te

¹⁵⁵ Goffman, 1994. *La presentación...*, *op. cit.* pág. 13.

¹⁵⁶ El *efecto halo* en sociología es muy importante y está presente en la elaboración de los cuestionarios, donde una pregunta previa puede contaminar las respuestas de otras que la siguen. No obstante, el efecto halo en la percepción de las personas está también presente, así, si vemos a un hombre vestido de uniforme militar le suponemos algunas cualidades y algunos defectos. De manera más práctica y científica: Richard Stein y Carol Nemeroff mostraron como los estudiantes varones contaminaban –efecto halo- la percepción de las mujeres según el tipo de alimentos que consumían, en concreto, consideraban más femeninas y atractivas las que consumían alimentos naturales en contraste con las que comían comida basura: Stein, R.I. y Nemeroff, C.J. 1995: "Moral overtones of food: Judgments of others based on what they eat", en *Personality and Social Psychology Bulletin*, 21 (5), págs. 480-490.

¹⁵⁷ En la práctica parece que la silla *ahorra* a los hombres la *molestia* de conocer y evaluar a las mujeres con lesiones medulares, directamente, en su mayoría las desechan como potenciales relaciones sentimentales. Estamos ante un caso de vagancia cognitiva, de no esfuerzo por conocer y evaluar la información, que está en el núcleo del racismo, de la xenofobia y de la mayoría de las discriminaciones basadas en categorías humanas inexistentes: musulmanes, católicos, europeos, americanos, pobres, mujeres discapacitadas, etc.. Estos dos

conozca a ti y se enamore de ti. Te digo que los flechazos a primera vista existen pero

MODERADOR:...que son más difíciles por la situación

-sin embargo una mujer ve a un hombre en una lesión aunque sea una lesión medular muy alta, con muchas dificultades y se enamora ¡hasta los tuétanos!, es que se entrega

-¡hasta la médula!" **GD1, 59**

A la luz de la experiencia de estas mujeres parece que queda demostrada cierta incapacidad de los hombres para "la entrega" que supone el "enamoramiento" de una mujer con una lesión medular grave. En contraste, para ellas es un axioma que la actitud de la mujer, de todas ellas, hacia los hombres es diferente, esto es que una mujer por amor a un hombre se entregaría "hasta la médula". Sin embargo los hombres...

"-Pues yo ahora cuando conozco a alguien nuevo, procuro afrontar el tema casi desde el principio, porque así para ver como te reaccionan desde el principio y lo primero que dicen "Blanca, no pasa nada, para mí no importa, si tú eres una tía fenomenal, si contigo da gusto estar, es que

temas, los avaros cognitivos y los procesos de exclusión mediante categorización de perfiles humanos pueden verse, respectivamente, en: Fiske y Taylor.1991. Social..., op. cit. Y; Tajfel. 1984. Grupos humanos..., op. cit.

se puede hablar de cualquier cosa, no sé qué, no sé cuantas, y bueno, pues nada, que ya quedaremos...

-¡esa es la frase!

-El "ya quedaremos" es que desaparece del mapa

-En la primera de cambio, lo vas a soltar, pues mira ¡hola, que tal!" **GD1, 66**

Y es que en el tratamiento en las distintas reuniones de grupo de discusión, cuando en ellas participaban mujeres sin pareja, el tema de la posibilidad de tenerla en un futuro dejaba entrever una sensación que es difícil de plasmar con palabras y que no deja una huella acorde a su intensidad en los discursos. Pero quizá el fragmento siguiente sí nos ofrezca alguna pista

"-además teniendo una pareja, ya te planteas tener tu propio hogar que yo es un tema que también me he planteado y te planteas tener un hijo, la última relación que tenía eran cinco años y sí nos lo planteábamos, pero luego yo pensaba, las cosas así tampoco las acababa de ver muy claras, yo ese hijo lo podía atender, pero no totalmente, me van a tener que ayudar muchísimo. Si tienes tu pareja, tienes tu pareja y tienes una persona en casa que te va a ayudar, pero si esa pareja desaparece quien realmente recibe la carga y soporta la carga de ese niño es echar más carga a la familia" **GD1, 61**

Se alude a la independencia del hogar familiar, que ya hemos tratado con anterioridad y la posibilidad de ser madre, la maternidad que nos ocupará el siguiente epígrafe. Y no estamos afirmando que sean *solo* esos los elementos que movilizan los sentimientos afectivos de las mujeres frente a la idea de tener una pareja, por supuesto, la necesidad de mutua entrega y recepción de cariño es consustancial al ser humano, pero parece que la maternidad y el deseo de independencia familiar aparecen como espacios sociales deseados pero sembrados de barreras sociales que las impide acceder a una vida social normal en su contexto cultural, político y económico.

De todos modos, el no tener pareja, no haberla llegado a tener por vicisitudes de la vida —relacionadas o no con la condición de discapacidad— puede sentirse como una "renuncia", leámoslo

- yo tengo muy buenos amigos, y he tenido, y alguno podría haber sido mi pareja pero no era el momento y tampoco, pasó, pasó y no, ni lo echo de menos ni me lamento por qué no, y ahora desde luego, cuando tengo que convivir más de un mes seguido con un hombre por vacaciones o por lo que sea, "tu para tu casa y yo para la mía" con lo cual muy crudo me lo veo y como no lo necesito o quizá haya renunciado a ello" **GD4, 39**

...y solo se renuncia a lo que se valora. Aunque la idea de renuncia parece no estar tan clara en todos los ejemplos. Ya lo manifestamos para el ámbito de las amistades, pero leamos cómo en este contexto cobra nuevo interés

-Yo creo que en el fondo renunciamos

-¡ah! pues yo no lo siento así, quizá sea así, pero no lo siento

-¿Y porqué?

-Por tantos impedimentos

-pero impedimentos de qué ¿a que te refieres?

-Pues a no ser como las demás, a no poder salir como las demás, a no poder ir a los sitios como los demás

MODERADOR: Pero si eso a tu pareja no le importa

-No le importa al principio, pero luego importa, como los amigos, no importa al principio pero luego cansas" **GD4, 40**

Parece que estamos ante la interiorización de una imagen, sin duda, reflejo de estereotipos de normalidad falsos -quién no es capaz físicamente de acceder a todo tipo de centros de diversión y extender sus horarios de ocio indefinidamente no está capacitado para una vida normal-, falso pero discapacitador social y psicológicamente a la hora de moverse en los *mercados* del amor.

III. Ejes vitales

III.5. Relaciones maternofiliales

Venimos señalando cómo todo el entorno social de las mujeres con gran discapacidad se resiente en diferentes magnitudes. Pues bien, esto es percibido claramente por sus protagonistas e interiorizado. Ya hemos expuesto que se trata de afrontar un nuevo escenario de relaciones asimétrico. Y si ya hemos tratado contextos de interacción significativos como los amigos, extraordinariamente relevantes como la familia, y excepcionalmente importantes desde el punto de vista emocional, como la pareja, nos adentramos, ahora, en uno de los espacios de contacto personal más complejos que existen: las relaciones de las madres con las hijas. No obstante, y dado que solo algunas de las mujeres que han formado parte de la investigación son madres, analizaremos también los sentimientos asociados al "deseo de ser madre" cuando aún no se es, o cuando nunca se ha sido, que ya han aparecido con timidez a propósito de las relaciones de pareja.

Podemos comenzar exponiendo algunas de las implicaciones de la maternidad en estas mujeres, que esencialmente son las de la maternidad en cualquier mujer, aunque con algunas peculiaridades y matices propios a su condición de discapacidad, como era de esperar. Atenderemos a continuación el papel de los hijos como foco de preocupación (la responsabilidad hacia tus hijos, el cuidado, la educación, etc.); los hijos como causa de satisfacción o insatisfacción afectiva o emocional; y, por último, los hijos como "cuidadores", es decir, como fuente de ayuda para la madre con discapacidad. En todos los casos la edad de los hijos, así como el momento en el "proceso de vida" de la mujer serán variables a tener en cuenta.

Comencemos escuchando con atención

"-Con los hijos bastante bien, seguro que les ha afectado, mucho no lo hablan tampoco y no

-La mía tampoco lo habla, pero a través de una amiga sé que lo ha pasado muy mal" **GD4, 53**

Lo primero que puede señalarse es que existe una conciencia acerca de que los hijos se ven afectados por la nueva condición de la

madre. Resulta sorprendente que en algunas ocasiones no exista una comunicación clara y directa con los propios hijos acerca de las nuevas circunstancias y sus implicaciones en la familia, pero lamentablemente así parece ser. En este tipo de relaciones maternofiliales, donde sin el menor lugar a dudas, existen temores y preocupaciones afectivas de gran calado, también hemos observado el énfasis en recurrir a "indicadores" de *normalidad* : como los resultados en los estudios de los hijos en cuanto a calificaciones

"-Pues no, igual, no lo llevó... no suspendía ninguna. Empecé, cuando estaba con la ESO y no suspendía ninguna y sacó la Selectividad bien, y todo. No la ha afectado mucho, ha sabido llevarlo y mi marido también."

GD4, 59

o este otro ejemplo

"MODERADOR: Tú con tu hija entonces...

-Bien, si bien, prácticamente es la que me lleva la casa. Está estudiando y prácticamente lleva la casa" **GD4, 59**

Pero si nos fijamos con atención, ese papel "social" de la madre que vela por los intereses de su hijo, y este *debe* estudiar, no encubre los sentimientos asociados en muchos otros sentidos. En la siguiente conversación aparecen muchas otras claves que van coloreando la complejidad de las emociones de una madre

"-Que no nos lo hablan así, y que seguro que sí que les ha influido ¡ya lo creo!, pero vamos, que tampoco se ha notado, mira mi hijo mayor estaba empezando la carrera y bueno yo llegué a pensar que -¡que ya lo creo, estaba haciendo Caminos- pues con mucha fuerza de voluntad, en casa, fuera, siguió su ritmo, está trabajando ya un par de años y le fue muy bien y no por eso, ¡que se podía haber abandonado en ese sentido! O le podía haber influido en haberle costado más o el haber

MODERADOR: Pero ¿por qué crees que podría haber pasado eso?

-No, que he dicho que

MODERADOR: Te pregunto que porqué pensabas que a lo mejor porque tú tuvieras un accidente le podía afectar en los estudios

-¡hombre, porque yo pienso que sí que le podía haber afectado perfectamente un cambio de todo de verme a mí yo estuve diez meses en Toledo, el accidente lo tuve en Córdoba hasta que me trasladaron de Córdoba a Toledo estuve muy mal, estuve un para de meses en la UVI, o sea que son cosas que..."

Antes de continuar leyendo hagamos un inciso. La preocupación de la madre ante un cambio en la familia, el posible trauma de un accidente, la desorganización doméstica originada por su ausencia, etc., parecen ciertamente legítimas. No obstante, el tono o la manera de tratar el asunto desprendía cierto distanciamiento, una aceptación de la implicación de la hija que cuando moderábamos este grupo nos hizo ahondar un poco más

"MODERADOR: Si, yo os estoy preguntando como os sentís vosotras con respecto a vuestros hijos y no tanto de cómo se sienten vuestros hijos con respecto a vosotras, por ejemplo a ti tu hija a veces te tiene que lavar -Sí, además ella dejó el trabajo y está conmigo por la mañana y su padre me traen aquí [ASPAYM] tres veces en semana para hacer la rehabilitación y ella conmigo igual

MODERADOR: ¿pero dejó el trabajo para poder ayudarte más?

-Sí, para ayudarme más dejó el trabajo, me dijo lo dejo y habló con el marido y dijo sí, sí, tú no dejes a tu madre, porque mi marido entonces trabajaba y yo tenía que quedarme sola desde las seis de la mañana que salía mi marido hasta las ocho de la noche que llegaba

MODERADOR: Y a ti que te parece que tu hija deje el trabajo

-Yo la dije que no lo dejara, que ella siguiera y ella me dijo que sí, que sí, que no tenía nada más que esa hija y que

-yo la dije tú no tengas como obligación de atenderme a mí, tú no y ella lleva ya tres años conmigo y muy bien, yo la noto y sus amigas me lo han dicho que dice ¡jolín, si estuviera mi madre bien, o sea, no sé cómo decirte no es que esté ella penosa porque yo, sino que ella dice “¡con lo que era mi madre!, ¡con lo que andaba mi madre!” y su pena ella lo tiene, pena de verme a mí así tiene, pero hacia mí ella no, me lo ha dicho una íntima amiga que son como hermanas, ella me lo ha dicho. Y yo la digo ¿cómo la ves? No, ella ya está mejor, yo también la veo más, mejorando ella. Ella al principio lo aceptó, lo aceptó muy mal, muy mal, los médicos cada vez que hablaban, y a mi marido ¡bueno!, cada vez que hablaban los médicos pues le dijeron muy mal, se lo pusieron muy mal, la vamos a operar pero para estar en una silla y en una cama, ¡se va a quedar fatal! Pues mi marido eso no lo aceptaba, decían los médicos voy a hablar contigo porque yo con tu padre es que no puedo hablar, tu padre no se hace a la idea de que tu madre no va a volver a andar más, y ella muy bien, ella vive al lado mío, termina de hacer las cosas de mi casa, come que bajan los dos el marido y ella a comer, no tienen niños, se sube para su casa y a lo mejor veo al perro que sale corriendo y digo ¡que ya está aquí Mari Tere, ¿a dónde vas? Te voy a vestir que nos vamos ¡a dónde ella quiera! Como yo la digo, si tu eres mi madre ¡hija!, si tú eres la que me manejas, ella es la que me maneja, nos vamos para acá, nos vamos para allá, digo pues vamos. Yo de momento ya te digo que mi hija **GD4, 54-55**

Sobre el cambio de papeles madre-hija volveremos en el capítulo cuarto, pero apuntemos ahora algunos elementos presentes en esta otra madre que acaba de intervenir. Como puede observarse se están mezclando dos discursos simultáneamente, el de la madre que es responsable de sus hijos (de su hija en este caso) y se ve ayudada por ella en todo momento, y el de la madre que *se preocupa* de la felicidad de su hija y sostiene que es decisión de ella la opción de ayuda que le presta. Obviamente existe un tercer discurso flotante que es, en verdad, el que genera los dos anteriores: los sentimientos de la madre con respecto al nuevo escenario de su relación. La hija "está bien", pero la hija "siente pena", pero le ayuda por que ella quiere. Las contradicciones son evidentes y quizá estemos ante el sentimiento más difícil de asimilar: afrontar que a quien *normativamente* deberías ayudar *necesariamente* te tiene que ayudar.

Pero en otras ocasiones, junto con la responsabilidad de educar a los hijos y la necesidad de ser ayudados por los hijos afloran sentimientos encauzados por lo que podríamos etiquetar como "cumplir con el papel" de madre y que dan lugar, tanto a las satisfacciones más profundas como, probablemente, a las

sensaciones más dolorosas¹⁵⁸. En los dos papeles afloran emociones muy fuertes porque en ambos casos parecen ser una fuente profunda de motivación. Escuchemos un ejemplo de la madre que habla a continuación y no quiere decepcionar a su hijo

"ahora le han puesto el colegio cerca y voy con muleta, estoy superfeliz porque puedo llevar al niño al colegio y llevarle a la clase incluso tengo que subir una primera planta con tres tramos de escalera que yo el primer día vi el ascensor y digo voy a subir, pero me dijo el Director, no es que es un Centro nuevo y tiene que pasar una Inspección, entonces todavía está la Inspección sin pasar y me dijo el Director ¿te bajo al niño? ¡bueno, vale! y el primer día me bajó al niño pero mi hijo fue todo el camino serio, entonces le pregunté que qué le pasaba y me dijo que todas las madres iban a buscar a los niños a la clase que por qué yo no podía digo “tú tranquilo, que mami va mañana a buscarte a la clase” y al día siguiente me subí los tres tramos de escalera y los bajo porque lo peor es bajar las escaleras, no subirlas, por el equilibrio porque peor es bajar que subir, entonces él ya allí cambió el gesto y yo he estado quince días hasta que ha empezado la ruta con el autobús, subiendo y bajando los tres

¹⁵⁸ Todas las sociedades generan estereotipos sobre lo que deben hacer sus miembros en diferentes escenarios. Sin duda, uno de los más universales y más arraigado en cualquier sociedad es el de madre, una función que en España al día de hoy se estructura sobre las bases patriarcales y católicas de nuestra cultura –una cultura que comparte su existencia con las culturas y estereotipos que han traído consigo la población inmigrante-. Ya hemos visto en el Capítulo Introducción que un estereotipo genera formas de hacer y entender, en este caso, lo que debe hacer una madre. Ahora bien, ¿qué ocurre cuando una mujer no satisface alguna de esas funciones maternas que la sociedad espera de ella? Sin duda, que se siente culpable de no poder hacer todo lo que se supone que debe hacer una madre. Pero, además, que gran parte de su entorno considerará que es o será mala madre.

tramos de escaleras supercontenta y yo antes me decían que tenía que subir tres tramos de escaleras ¡anda sí!, yo lo que no quería es que el niño me dijera “mami que estoy aquí, yo también tengo mami” **GD3, 48**

O a esta otra madre que relaciona su salida del hospital precisamente con el deseo de estar con la suya

"-no me arrepiento de nada de haber tenido a mi hija, pero creo que fuisteis mucho más listas

-No, más listas, ¡nada!

-¡hombre! tenéis muchos menos problemas

-pero son problemas que son una maravilla

-que sí, que yo estoy encantada y gracias a que tuve a mi hija, pues a lo mejor lo he llevado mejor de lo que lo podía haber llevado, o peor ¡no sé!, pero bueno, gracias a ella... a mí me ha ayudado mucho ella, y decir me voy del hospital porque quiero estar con mi hija y me voy, porque mi hija cuando yo tuve el accidente, tenía siete meses, y ¡bueno! pues salí, pero que tienes muchos menos problemas, a la hora de separarte mucho más todavía, porque ya no es que te separes porque dices me separo, tú en tu casa y yo en la mía y tan amigos y punto, pero al tener una niña, o un niño..." **GD1, 29**

Y aún cuando se señalan las complicaciones que suponen los hijos en circunstancias especiales, como convivir con tus propios

padres tras una separación, no dejan de hacer referencia al papel esencial de los hijos como satisfacción vital

"-que sí que te da mucha alegría, pero problemas muchísimos

-Es que el educar a un hijo tu sola y con los padres como estamos comentando que están siempre

-Y lo malo que hace el niño o la niña "es que ¡claro! ¡el ejemplo que está viendo!" "Es que....., ¡ha visto a la madre!"

-Pero alegría mucha y motivación muchísima porque estás luchando por él, pero eso....., que muchos problemas" **GD1, 30**

Pero ese movilizador tan potente de sentimientos, ya lo hemos señalado, funciona con la misma potencia en ambas direcciones y, a menudo, son los propios hijos los que, bien por su edad, bien por su inmadurez para aceptar el nuevo contexto, pueden resultar dolorosamente crueles para sus madres. Así, por ejemplo, una madre intenta hacer entender a su hija de 12 años

"-eso que dices tú que los niños no lo entienden, tampoco entiende mi hija con doce años que tenga que llevar un aparato y que cojee como no cojeaba antes y que eso no se vaya a arreglar porque eso es una lesión medular y eso no tiene arreglo. Hace una semana, podría yo decir, o menos, estaba diciéndome que había salido un reportaje en la tele que no

sé qué, que una rata que no sé qué, insistiendo “Susana, es hoy por hoy imposible que lo que yo tengo se cure porque no hay cura y ella erre que erre, por eso te digo y tu hijo es pequeño pero la mía es mayor y tampoco lo entiende y tampoco lo entiendo yo con treinta y ocho años ¿porqué no hay un arreglo para, entonces eso habrá que ir poco a poco explicándoselo, mentalizándose igual que te mentalizas tú; ¡es que no nos queda otro remedio! ¡es que no hay más cáscaras! Tampoco te puedes obsesionar porque el niño vaya a decir “mi mamá no sé qué” pues hijo esto es lo que hay y no podemos hacer más y lo llevamos lo mejor posible ¡y ya está, no hay más!” **GD3, 19**

Claro que una no ha de "obsesionarse", pero igualmente lo resiente, y en el fondo, acabamos de leerlo "tampoco lo entiendo yo con 38 años". Sobre que es necesario "mentalizarse" volveremos.

Un caso similar al de esta madre lo relata esta otra con un hijo aún pequeño

"pero la verdad es que también tiene la parte negativa de que te hace daño por ejemplo hay muchas veces... la forma de hacerme daño es decirme “mueve el brazo” y yo no puedo mover el brazo, pues yo quiero que muevas el brazo como las otras mamis " **GD3, 16**

Y es precisamente esa madre quien, un poco más avanzada la conversación, se sincera acerca del posible sufrimiento de su hijo, consecuencias que quiere intentar anticipar tratando de interpretar posibles señales en los dibujos infantiles de su niño de cuatro años

"MODERADOR: Pero ¿qué es lo que te preocupa?

-pues, la visión que tenga mi hijo de mí. A mí me preocupa mucho que mi hijo interiormente sufra porque exteriormente es fuerte, es un niño que se está haciendo más mayor de lo normal porque tiene que... pues, vestirme o hacer cosas que los niños normalmente no hacen, pero luego a la vez, yo creo que interiormente sufre, pienso que sufre porque no soy igual que las otras mamis y él quiere que lo sea, no puedo acompañarle a las excursiones del colegio como otras madres porque yo no puedo, entonces yo pienso que internamente sufre" **GD3, 18**

Pero aclaremos que es la misma madre que superó durante quince días tres tramos de escaleras en el colegio de su hijo para no decepcionarle.

Y es la misma madre que nos introduce en el elemento de la ayuda que prestan los hijos a sus madres, que ya hemos anunciado y que se ha tratado lateralmente. Pero veremos que, si en ocasiones la

ayuda prestada por los hijos genera sentimientos enfrentados, en otros lances es apreciada con naturalidad¹⁵⁹ e incluso alegría

"yo pienso que he vuelto a nivel infantil, incluso mi hijo de cuatro años me viste, o sea, es asombroso, mi hijo aprendió a vestirse con tres años completamente y me viste a mi" **GD3, 15**

Y en otros casos sencillamente se asume, así lo hace la primera mujer que interviene, al relatar la ayuda prestada por *su hermano* afirma expresivamente que es "muy fuerte"

"-yo te digo, por ejemplo mi hermano desde los dieciséis años aprendió a ponerme la cuña y a ponerme el dodotis o sea que es muy fuerte ¿sabes? o sea que...

-mi hijo también, mi hijo, muchas noches que a lo mejor me han entrado ganas de ir al baño "Manuel, cariño, que está el pobrecito medio dormido, pero eso ¡con diez años! ¡ayúdame, hijo! Y me pone las piernas en el suelo y me ayuda a ir al baño y voy al baño y me sube y me baja el pantalón porque yo sola lo hago ¡pero me tiro! "Manuel, ayúdame cariño y estírame de aquí el pañal" ¿así está bien, mami, así está bien?"

GD1, 40

¹⁵⁹ Los niños muy pequeños son quienes mejor nos pueden mostrar lo que sería el tratamiento no estereotipado de la discapacidad.

Pero también puede llegar a producirse la actitud contraria, es decir, reclamar de los hijos mayor colaboración, pero esto se produce cuando los hijos ya son mayores

"yo vivo sola, tengo dos hijas pero en vez de ayudarme mis hijas lo único que me dan son trabajo GD1, 19"

y continúa...

"yo le digo a la mayor a veces "Vane si antes venías a las ocho que estabas haciendo unas oposiciones, o sacándote el carnet, en vez de a las ocho venías a las seis, procura venir antes y hacerte tu comida para el día siguiente y me dice con mucha guasa ¡que tontería mamá, si a ti te sirve de entretenimiento!, me entra la risa o me enfado una de dos" **GD1,20**

En varias de estas situaciones que venimos analizando existe, además, el deseo y la intención de volver a ser madres. Y ello nos parece, desde luego, muy significativo del saldo que ofrece la maternidad con discapacidad, que es claramente positivo. Veamos algunos planteamientos de esos casos para, a continuación, abordar las actitudes de las mujeres que no son madres ante la posibilidad de serlo.

Así, algunas mujeres argumentan que les gustaría por sus hijos...

"-yo mi hija ahora quiere un hermanito, está ahora con el "este del hermanito"

-¡hombre! pues tú lo tienes fácil,

-a mí me gustaría pero tiene que ser un poquito más mayor, tiene tres años por lo menos que tenga cinco años que sea un poquito más, que me ayude más ¡y me ayuda mucho, eh!, digo ayúdame a poner la mesa que la mama no puede y me ayuda, me da la ropa para tender, me la coge del cubo y "toma mama", o sea que sí que me ayuda

-sí cuando son pequeños te ayudan, luego ya cuando son más mayores, es cuando ya

-pero ahora está con el "este del hermanito", será por la edad que tiene y eso pero

-por la edad, por los demás amigos que tenga y eso,

-sí me gustaría, si a mí me gustaría es por ella, porque yo ¡otra vez el embarazo, y la secuela que me ha quedado del sondaje, que tengo que sondarme y tengo infección tras infección! Porque antes estaba bien"

GD3, 70

....y otras que por ellas mismas

"-yo he pensado tener un hijo ahora, locura mía, porque todo el mundo, yo siempre he querido tener dos, entonces una persona que siempre está predispuesta a tener uno y se queda en uno, pues no le supone, pero yo siempre he querido tener dos, entonces el tener la minusvalía, decir ¡ya ahora me voy a quedar con las ganas de tener el segundo, lo que pasa es que lo quiero cuidar yo y digo pero bueno ¡y como le voy a dar el biberón, cómo le cambio el pañal con un brazo, ahí me di cuenta y es que lo quiero cuidar yo, como hice con mi hijo, no ver como le cuidan, entonces de vez en cuando se me pone aquí la nube y digo ¡que sea lo que Dios quiera! Vamos para adelante cuando estoy con mi pareja y digo ¡que sea lo que Dios quiera! Yo quiero tener otro y como él también quiere, la única situación es la minusvalía pues entonces hacemos como digo yo, oídos sordos y vamos a por ello, que no me he quedado ha coincidido que no me he quedado, pero si me hubiera quedado ¡encantada de la vida! Pero luego cuando no te quedas dices es que estoy loca ¡como quiero hacer yo esto! Es ¿a quien se le ocurre como con un brazo solo tener un niño, pero estoy en esa barrerita que estoy entre decirle a mi marido que se haga vasectomía o que vamos a por el niño, entre el diablo y el angelito" **GD3, 67**

Y ¿cómo se plantean la posibilidad de la maternidad las mujeres que no son madres? En primer lugar hay que señalar que, como es lógico, la posibilidad de ser madres, para plantearla en términos de

cierto realismo, pasa por la necesidad de tener pareja, lo que aquí es una variable intermedia muy explicativa¹⁶⁰

"-La maternidad, yo creo que la maternidad nos aborda en un momento determinado a cualquier mujer eso es lo que llaman el reloj biológico que no se, pero sí hay un periodo de tu vida en que te planteas porqué en eso has de ser diferente y eres diferente primero si no tienes pareja, si no tienes marido, pues te lo tienes que buscar si quieres desarrollarte como persona, no buscar, sino pues que surja y decir esto me conviene, esto no me conviene y eso nos pasa yo creo que a todas las mujeres en las circunstancias que sea y en nosotras no es una excepción, yo lo veo así, no sé en el caso de mis compañeras, pero eso también tiene un periodo y pasa y entonces pues como todo en esta vida en una escala de valores, vas decidiendo lo que está primero y lo cambias o lo renuncias porque la vida es una serie de aceptaciones y de renunciaciones, pues a esto renuncio porque no puedo, es que si no desarrollas tu vida de esa forma pues evidentemente vas abocada a una depresión gordísima porque diciendo ¡ay! yo no puedo, ¡porqué no puedo tener un hijo!, ¡porqué yo no esto!, ¡porqué a mí no me quiere nadie!, pues evidentemente vas a terminar hecha unos cirios, con lo cual es mejor que intentes modificar de alguna forma, ¿posibilidades? Por supuesto, siempre hay un roto para un descosido, eso no cabe duda, y alguno que quiera hacerte un favor

¹⁶⁰ La fortaleza psicológica, la independencia que requiere la maternidad sin pareja parece que ha quedado vedada a las mujeres con lesiones medulares, a quienes la sociedad no les ha devuelto toda su entidad como personas adultas, en cualquier caso pasaría, esta posibilidad, por dos requisitos infrecuentes: gran poder adquisitivo y una escala de valores no tradicional, esto es, alejada de la visión católica o islamista de la mujer.

también, yo hasta el subalterno que tenía en el trabajo me decía, no, tú, el primer hijo que tengas yo me apunto y yo decía ¿dónde va usted? Tendré que decidir yo si quiero o no, o sea, para hacerme un favor, desde luego, por supuesto" **GD4, 38**

De manera que el deseo de ser madre, o al menos el planteamiento de la posibilidad, sí surge en un momento determinado de la vida pero en la situación de las mujeres con discapacidad *renuncias*,¹⁶¹ según el razonamiento anterior.

En otros ejemplos la maternidad, sin aparecer como una *renuncia* abierta se muestra, simplemente, presente, ubicada en un orden de prioridades, y no como la primera

"Yo hace un par de años me entró muchas ganas de ser madre , no sé porqué, supongo que sería la llamada esa de la maternidad, hace un par de años, si hubiera tenido pareja en ese momento yo creo que..., pero ahora mismo, sinceramente no, yo ahora tengo otras prioridades en mi vida , a lo mejor soy un poco egoísta pero ahora me apetece mucho disfrutar de la vida, tener mi trabajo, tener mi tiempo libre, viajar que es una ilusión muy grande viajar a muchos sitios y ahora mismo no lo tengo previsto y supongo que si no lo tengo ahora y dejo pasar mucho tiempo pues se me pasará el arroz, pero ahora de momento no, hace un par de

años tenía muchas ganas, pero vamos lo que sí que nunca haría sería asumirlo él

-no, yo ahora no, se me pasará el arroz, pero no, en este momento no, porque es una responsabilidad muy grande y no y con mi situación lo veo difícil, no lo veo....., se me pasará pero luego....., tampoco nunca me he planteado el decir ¡uy! quiero ser madre, nunca he tenido eso de ¡uy! me quiero casar y quiero tener hijos, o sea, que tampoco he sido una mujer que me haya interesado eso el máximo...

MODERADOR: Si, que no es tu ilusión...

-no, a lo mejor luego me arrepiento, pero bueno,

MODERADOR: Y porqué dices que en tu situación ser madre, porque aquí hay madres

-yo mira, yo pensaba ¡uh, verás tú, la ayuda que voy a necesitar!

-porque estoy en silla de ruedas, y yo no sé un bombo en silla de ruedas como será

-no serás la primera

-eso pensaba yo

-ni la primera ni la última

MODERADOR: El otro día una chica [*contaba que*] había tenido un niño en la silla ¡y feliz!

-por eso a lo mejor soy yo la que lo veo raro, pero que digo ¡bueno, fíjate tú, si ya las que están normales, están con eso, pues yo, ¡fíjate!, pero

¹⁶¹ La renuncia es un resultado social complejo que requiere en primer lugar haber tenido unas expectativas legítimas, alcanzables, que posteriormente se han asumido como inalcanzables para ellas o que el coste del esfuerzo por obtenerlo las supera.

bueno, no me lo he planteado hay que plantearse primero con una persona, tener un novio, tener una pareja, tener una cosa" **GD3, 67-68**

En cualquier caso, con o sin pareja, el reloj biológico parece llamar a la puerta de muchas mujeres y, cuando se presiente que el tren ya pasó o que no está en el horizonte que vuelva a aparecer la ocasión utilizan el castizo dicho de "se me pasará el arroz". Con todo, la existencia o no de pareja parece definitiva como elemento diferencial. En el siguiente epígrafe abordaremos las relaciones íntimas en pareja.

III. Ejes vitales

III.6. Sexualidad

Este último eje de la vida de las mujeres con gran discapacidad gira en torno a su vida íntima, en concreto a su vida sexual, a la experiencia de la sexualidad. Como ya hemos venido señalando se trata de un eje que, aparte de otros condicionantes fisiológicos que veremos —fundamentalmente la pérdida de sensibilidad— está, claramente, determinado por la situación de pareja de las mujeres. Aunque la sexualidad no empieza y termina, o no debería ser así, en las relaciones de pareja, sólo en ese contexto es en el que ha podido explorarse en este trabajo.

Y al hilo de esta última afirmación quizá deberíamos comenzar por apuntar que la técnica de investigación utilizada (el grupo de discusión) no es la más adecuada para posibilitar un abordaje público y fluido de un tema sobre el que, sin duda, hay diferentes grados de tabú (asociado a niveles culturales, a edades, y, por supuesto al género). Ahora bien, la sexualidad no era uno de los espacios de investigación buscados. Esencialmente, porque requiere una investigación *ad hoc*. Pero, aún así, se han podido, al menos en dos de

la cuatro reuniones de *grupo*, abordar con suficiente desinhibición algunos aspectos que nos parecen interesantes analizar. Las dos reuniones a las que aludimos son las que estaban compuestas de mujeres más jóvenes.

Empecemos afrontando una experiencia francamente dolorosa en relación a la sexualidad de una mujer que, tras sentirse preparada, da el paso de mantener relaciones sexuales con su pareja

"-yo te digo que a mí me ha pasado que no es una cosa como para ir contando, que no es nada agradable, pero estar saliendo con una persona y llegar el momento de tener relaciones sexuales y ahí esa persona echarse para atrás, porque ahí ya, entonces sí que te ves rechazada, entonces todas esas experiencias se van acumulando, entonces evidentemente te digo que los hombres en ese sentido tienen otra mentalidad, encontrarte en una situación así

-¡lo tiene mucho más fácil el hombre!

-pero tú antes de llegar ese momento ¿no lo habíais hablado antes?

-Si claro, pero no sabes como te va a reaccionar esa persona en el último momento, no porque él sabe todas tus limitaciones y sabe que no controlas orina y tal y que llevas un pañal y esa persona te tiene que coger, te tiene que lavar, te tiene que meter en la bañera, te tiene que poner el pañal y eso no está todo el mundo dispuesto a hacerlo, que no es

que lo haga con mala idea, no, sino que esa persona no ha sabido reaccionar, no ha sabido asumir esa responsabilidad" **GD1, 63**

El texto es sobradamente elocuente y, más que abundar en sus contenidos, dejemos apuntado que aún en el mejor de los casos en que esta situación significara una excepción muy poco frecuente, existen motivos para al menos plantearse y, por tanto, *temer* un posible rechazo de tu pareja a la hora de mantener la primera relación con él.

Sin embargo, esa misma primera experiencia con una pareja, según cuenta otra chica joven (en este caso entre líneas probablemente por pudor o la mencionada vergüenza al enfrentarse a un tema tabú) fue contrariamente a la anterior muy constructiva

"-Yo si he tenido [*se refiere a pareja*]

MODERADOR: Ahora mismo no tienes

-Ahora estoy retomando esa pareja, precisamente. Estuvimos hace un tiempo, lo dejamos, cada uno se fue a vivir a un sitio diferente y ahora estamos intentando recuperar el tiempo perdido

MODERADOR: ¿Y que tal la experiencia?

-Bien, muy bien, muy buena, porque yo, ya lo he comentado alguna vez, en la charla precisamente que tuvimos que en mi caso fue muy bueno porque digamos que para mí fue una ayuda él, o sea, todos mis miedos, sentirte frustrada en muchas cosas y todo eso, pues lo superé gracias a él, con su ayuda y entonces pues, muy bien, tampoco he tenido muchas relaciones, sobre todo esa, lo demás no ha sido nada importante. ¡no sé que iba a decir!" **GD3, 63**

Los "miedos", "frustraciones", personales, etc. se superan *en pareja*, precisamente, en la intimidad de una relación sexual, que puede ser más o menos satisfactoria en términos digamos, "objetivos", pero que es en sí misma fuente de satisfacción personal e incluso psicológica (autoestima, autoimagen, etc...).

Aparte de estas dos experiencias concretas, el resto de momentos en que se trataron con cierta libertad y desinhibición los temas de relaciones íntimas en pareja sucedieron entre mujeres casadas, por tanto en el contexto de la sexualidad en el matrimonio. Y las experiencias relatadas son básicamente dos: una de plena satisfacción, adaptación y por ello muy constructiva y otras dos, diferentes pero complementarias, de frustración.

Comencemos por éstas últimas. Una mujer madura, casada, con hijos y una lesión incompleta con resultado de tetraplejia relata sus sensaciones, sus apetencias, sus limitaciones y, también de alguna manera sus soluciones. La secuencia de su intervención es larga pero vale la pena escucharla

"-¡hombre!, yo gratificantes sí, lo que pasa que, yo no sé ¿tú tienes orgasmos?

-es que tendrías un antes y un después ¿no?

-Sí, claro, ¿Tú tienes orgasmos? Es que ella tiene orgasmo, yo no tengo orgasmo, entonces, siempre me falta, antes de, yo había muchas veces que no me apetecía, ahora me apetece siempre y terminamos o termina él y como yo no llego al orgasmo por mí seguiríamos, entonces siempre hay una...

MODERADOR: ¿Insatisfacción?

-pero vamos es lo que te digo, me apetece más que me apetecía antes y muchas veces soy yo la que le busco a él cuando antes jamás, bueno jamás, de novios o al principio de casarnos sí, pero luego hubo una etapa, que los niños muy pequeños, que todo el día con ellos, que estás cansada que no te apetece para nada y muchas veces lo hacías porque lo tenías que hacer y ahora no, entonces gratificantes sí pero me falta el llegar al orgasmo

MODERADOR: Supongo que habrá alguna técnica o algo...

-Es sensitivo

MODERADOR: ¿Y si no hay sensibilidad, no?

-Ya estuve hablando en Toledo, cuando esto y el médico me dijo que igual era por miedo a un embarazo y tal y me hice la ligadura de trompas y luego en una charla que tuvimos aquí hace poco, estuvimos hablando también de esto y me dijeron que por un hijo tienes a lo mejor otras cosas que, yo sí tengo sensibilidad y a mí me gusta que me acaricie y eso pero no llego al orgasmo, entonces hay veces que como lo de la orina tampoco lo siento bien, yo ahora tengo que llevar el pañal puesto porque aunque me sonde no, entonces hay veces que a lo mejor es como si te orinaras un poquillo y ese poquillo te hace como si fuera un orgasmo

-Es que tienes ahí un gusanillo ahí, sí a mí me pasa eso también

-lo que pasa es que hay veces que me retengo porque no me gusta eso y entonces me retengo o ya me quito yo y lo que sea, y ya lo hemos hablado y esto y si alguna vez me pasa pues nada, porque como siempre ponemos algo debajo pues, si te vas un poquillo

-pues sonda antes, yo es lo que hago ahora

-yo ya no me sondo

-yo sí es que yo desde que tuve la cría tengo que estar con sondajes, antes no, antes yo bien, pero desde que tuve la cría, infección tras infección y con sondajes y ahora mejor que antes, porque antes se me escapaba alguna vez y ahora me sondo antes y ¡muy bien!

-pero yo, el escape ese es lo que me hace a mí sentir

MODERADOR: ...lo que se acerca más al orgasmo

-lo que pasa es que ¡bueno! es que iba a contar una experiencia, el médico me preguntó que si yo lubricaba y es que no lo sé, hay veces que

no y otras veces yo no sé si hay que tocar algún punto que sí, entonces yo tenía muchas ganas de hacerlo en el agua, en la piscina, porque en la bañera siempre ha sido muy difícil y nunca ni estando bien lo habíamos hecho, no tenía piscina y este verano lo conseguimos después de mucho tiempo y no fue mi satisfacción como yo pensaba ¿sabes porqué? Porque no lubricaba yo entonces eso se queda muy mal

MODERADOR: Con el agua es peor, aún con lubricación...

-por eso te digo, como antes no se había conseguido entonces no fue como yo esperaba, yo pensaba, muy bien no porque como en el agua no pesas y todo eso pues ¡fíjate! fenomenal y no fue lo..." **GD3, 60-62**

Verdaderamente, pocos comentarios son posibles, si acaso a modo de resumen. Existe deseo sexual: las mujeres con discapacidad no se vuelven "asexuadas". Hemos conocido que, en algunos casos, las relaciones no son plenas como antes de la lesión; pero ello promueve intentos de superación, con imaginación, con nuevas experiencias...

La mujer que servía de interlocutora a la anterior, con mas vergüenza a la hora de hablar del tema, parece confirmar sensaciones y procesos parecidos

"MODERADOR: ¿Tú te casaste estando ya con la lesión?

-Sí pero yo es que antes no había tenido ninguna experiencia, la única experiencia que he tenido es con él y yo bien, no conozco otro tampoco

-Pero ¿tu tienes orgasmo? Yo no sé si será eso. A mí me da gusto, me da mucha vergüenza hablar de esto

MODERADOR: Habla lo que te apetezca, no quiero yo

-No, pero una vez que se empieza a hablar, luego ya se pierde

MODERADOR: Si queréis me voy [*bromeando*]

-Eso se sabe si tienes orgasmo o no

-A mí me da gusto, desde luego, y lo que decía, que yo lo busco muchas veces a él" **GD3, 64**

sin embargo ella no tiene punto de comparación al no haber mantenido relaciones sexuales antes de la lesión. Esa quizá sea, en su caso, la causa de menor insatisfacción.

Pero como hemos afirmado, contamos con un ejemplo de vivencia de la sexualidad plena, modificada, pero muy satisfactoria.

"-Allí en Toledo, te dan terapia, o sea tienes una psicóloga sexual, entonces, porque al principio, como además es sensitivo, el problema no sólo es físico, es sensitivo, entonces para mí me han enseñado a ser más gratificante la relación con mi pareja porque antes la verdad, tú estás con tu pareja a nivel íntimo y haces lo que puedes, no..., tienes fantasías y tal pero es que ahora te esmeras porque como es sensitivo tienes que poner, la vista es el tacto, entonces tienes que tener más imaginación, más

tiempo, entonces es más gratificante porque antes era una hora o dos horas, ahora te tienes que plantear cuatro horas, entonces es más gratificante, por lo menos para mí, yo siempre lo he dicho. Yo en Toledo lo comentaba cuando empezábamos la salida de fin de semana que la psiquiatra nos decía que a nivel masculino es más problemático porque tienen que utilizar otros medios, pero al empezar tienes miedo, ellos tienen mucho miedo a nivel de pareja, te haré daño, no te haré daño, como es sensitivo no sabes si te duele, si no te duele, qué puedo hacer, por dónde empiezo, entonces, eso es como al principio, cuando empiezas a activar el cuerpo, y empiezas como al principio de empezar una relación, empiezas a experimentar y dices ¡oye bonito que esto marcha!, e incluso él ha dicho que es mucho más gratificante

MODERADOR: ¿Para él también, lo habéis hablado?

-Sí, porque es mucho más tiempo, lo que antes era una hora, dos horas, pues ahora necesitamos más tiempo y mentalizarlo, entonces vas predispuesto, o sea, es que es todo el día, entonces es más gratificante, yo pienso que es más gratificante por las dos partes porque lo hemos comentado. Son menos veces, porque tienes menos posibilidad por el niño de cuatro años, pero yo encasqueto al niño de cuatro años con mis padres, como digo yo, toma mama que el sábado es mío y hasta las siete de la tarde es mío, o sea que, desde las diez de la mañana hasta las siete de la tarde hay tiempo y yo se lo digo a mi madre, llevaros al niño que hoy es para mí. Para mí sí ha sido más gratificante" **GD3, 55-56**

Hay que subrayar que es una mujer que ha recibido terapia sexual, una ayuda que permite *reinterpretar* o *adaptar* la actividad sexual a las nuevas condiciones. Un poco más avanzada la conversación retoma y amplía su experiencia

"-Yo creo que es más gratificante. Yo he tenido antes de la lesión, tuve un novio diez años y a punto de casarme lo dejé, entonces yo tuve esa relación y era totalmente anorgásmica y yo decía ¡Dios mío, tierra trágame! Y lo dejé, que es lo que decía la compañera, luego tuve una época loca, lo dejé, tuve unos años locos y empecé con mi marido que además éramos compañeros de trabajo anteriores y empecé con el que es mi marido y estaba bien antes y dije soy normal, lo que no era normal era antes, ya empiezo a ser normal y luego de golpe pasa esto y dices ¡verás tú! empezar otra vez de nuevo y ¡que va! Tienes que aprender a utilizar otros sentidos, yo por ejemplo el del tacto no le tengo y es un sentido que parece mentira pero es esencial para la caricia, para sentir la caricia, entonces tienes que utilizar otros sentidos y la vista ¡también estoy fastidiada! Porque yo soy ciega del ojo derecho, pero bueno veo y es el montarte tú tu propia fantasía, entonces haces que el tacto sea la vista, te lo tienes que montar en tu historieta como digo yo y es que no solamente es llegar, hacer el amor y se acabó, sino que es todo el proceso, es un preámbulo no solamente de caricias de pensar, de que estás predispuesta ese día, empiezas a tener una predisposición, a mentalizarte, entonces te hace crear ese puntito que ya llegas que cuando vas a hacerlo

con tu pareja o el preámbulo llegas un poco entonada, como digo yo, porque llevas todo el día pensando lo que vas a hacer por la noche o por la tarde o a la hora que sea y entonces te hace coger el tacto a la vista, y la fantasía, crearte una fantasía diferente, no puedo ponerme a hacer piruetas, pero mi fantasía es mi fantasía y la sigo desarrollando, o sea, ya te digo que se desarrolla muchísima más fantasía, te las tienes que ingeniar, como digo yo pero hay que estar predispuesta, como te contraigas y digas yo no puedo llegar al orgasmo, eso me pasaba a mí con diez años de noviazgo y yo decía, ‘si no puedo llegar al orgasmo! Con diez años teniendo pareja y estando normal, y cuando dejé a mi novio y cambié de pareja dije sí soy normal, lo que no era normal era lo de antes

-No, pero yo es distinto porque hay muchas

-Pero es que ahí puedes comparar, es que yo no tengo comparación

-Y con la misma pareja, y él me conoce y yo le conozco, o sea, que no, lo que pasa es que eso está ahí y está esa barrera y muchas veces a lo mejor para él a lo mejor es un poco de “a ver, a ver, si eso y él muchas veces que yo termino agotada, pero sin llegar a culminar ¡pero bueno, así me apetece la siguiente!" **GD3, 65-66**

Se trata de una sexualidad *diferente* pero incluso más gratificante a la que se experimentaba con anterioridad a la lesión, y ello por ambas partes de la pareja.

Hay quien puede pensar que las relaciones sexuales son un espacio apartado, un rincón oscuro, en el que nos podemos ocultar de

la sociedad. Al contrario, las relaciones sexuales, como la gastronomía o nuestro habla vienen, como poco, encauzadas por nuestra cultura. En consecuencia, todas las experiencias sexuales que nos han relatado nos permiten un análisis social de la sexualidad con discapacidad anatómica.

En este sentido, una vez más, la realidad de estas discapacitadas rompe con los estrechos moldes de los estereotipos sociales sobre la "minusvalía". Más, incluso, al día de hoy algunas de estas mujeres tendrían mucho que enseñar sobre sexualidad a otras mujeres sin lesiones medulares. Enfatizamos para cerrar el epígrafe, y con él el capítulo donde hemos explorado algunos de los ejes vitales más relevantes, que ello es posible como resultado de un proceso de aprendizaje. Sobre ello volveremos.

IV. Imágenes proyectadas/percibidas.

1.Vuelta a la infancia 2.La anulación social 3.Aprender y enseñar 4.Hallar el equilibrio

El título de ésta investigación, que incorpora fielmente los objetivos de la misma, reza "El espejo social de la mujer con gran discapacidad". La metáfora del espejo, que por supuesto no nos atribuimos como original¹⁶², tiene un gran poder heurístico en las ciencias sociales, y en concreto en la sociología. Por lo que aquí se refiere su utilización, precisamente en este capítulo, tendrá dos sentidos claramente analíticos. De una parte es en un espejo donde nos *miramos* queriendo por tanto vernos, hacernos una idea de nosotros mismos. Pero en un espejo también nos *vemos* en un sentido menos intencional, menos de *búsqueda* de nosotros mismos y más, precisamente, de *encuentro* con un nosotros mismos que no siempre nos gustaría averiguar que existe, que no siempre nos gustaría *mirar*. Si esos dos "usos" del espejo, la búsqueda y el encuentro, los trasladamos a un espejo muy específico, la *sociedad*, las posibilidades de la metáfora se amplían muy significativamente. Y es que en una

¹⁶² Ya hemos citado que es una metáfora de Cooley. 1964 (1902). *Human.. op. cit.*

concepción amplia de *lo social*, la que venimos manejando en todo el trabajo, esa realidad peculiar es una realidad de tipo *construido*, en el sentido de una realidad producida en la interacción con otras personas¹⁶³. Las numerosas imágenes que ese espejo social nos devuelve se generan por tanto, o de manera especialmente significativa, en nuestras interacciones personales. Interacciones que pueden ser públicas o privadas, entre multitudes o cara a cara, superficiales o intensas, largas o cortas... Todas ellas, sin excepción, construyen —con sus reflejos de espejo— las imágenes del "si mismo" que cada uno de nosotros incorporamos¹⁶⁴. La complejidad de la personalidad humana interioriza esas imágenes y, de manera inconsciente, guía muchas de sus conductas apoyándose en ellas. En este sentido, las personas construimos nuestra propia personalidad en esas interacciones. Por ello las dos caras del espejo nos deben ser igualmente interesantes. Para saber quiénes somos nos miramos en la sociedad¹⁶⁵, nos relacionamos con la gente, los amigos, familia, pareja... en base a sus respuestas elaboramos nuestra "autoimagen", que por personal que parezca ya está indefectiblemente marcada por

¹⁶³ Sobre este tema véase Berger y Luckman. 1986. *La construcción...*, *op. cit.*.

¹⁶⁴ Sobre este asunto lo mejor es acudir directamente a la obra de Mead....

¹⁶⁵ Como explicamos en el Capítulo Introducción, el interaccionismo simbólico propone que la propia entidad como personas sólo se puede elaborar en sociedad, concretamente configurándose a través de ese espejo social, el "otro generalizado" de Mead, que permite anticipar en algún grado las consecuencias de los diferentes comportamientos que estamos barajando.

lo social. Pero igual que cuando uno se ve sorprendido por la imagen de un espejo impertinente o imprevisto, que nos recuerda nuestra edad o nuestro aspecto, exactamente igual en nuestras interacciones cotidianas el espejo implacable de los social puede devolvernos una imagen decepcionante, dolorosa o no esperada ni querida. Por desgracia, también ésa la interiorizamos y viajamos con ella. Las *busquemos* o las *encontremos* las imágenes del espejo social siempre nos afectan y, en algunos casos, literalmente nos determinan.

Con este planteamiento vamos a abordar en éste capítulo las cuatro grandes líneas analíticas que han surgido en el transcurso de la realización de los grupos de discusión. Los ejes vitales de los discursos que acabamos de ver, así como los cinco discursos transversales también tratados con los que comenzábamos este trabajo cobran ahora todo su sentido. Sólo tras conocer y comprender los elementos contenidos hasta ahora puede situarse el alcance de los que siguen. Los dos primeros, que hemos denominada **"la vuelta a la infancia"** y **"la anulación social"** contendrán sendas imágenes percibidas por las mujeres con gran discapacidad en el contexto de sus interacciones. Los dos segundos, de igual procedencia, incorporarán dos líneas de conclusión que las propias mujeres han enunciado: las presentaremos bajo los rótulos **"aprender**

y enseñar" y "hallar el equilibrio". Veamos todo ello a continuación, pero antes una última puntualización de carácter metodológico / analítico.

En los epígrafes que trataremos a continuación se abordan, bajo las cuatro líneas ya presentadas, los momentos discursivos quizá de mayor *intensidad simbólica*. Así debe ser. Desde las distintas perspectiva del análisis sociológico de textos o discursos se enfatiza la importancia de la función expresiva, no siempre manifiesta, del lenguaje. Cuando las personas intentamos explicarnos acerca de algo que *realmente* nos importa dejamos nuestra huella afectiva o emocional en nuestras palabras, sin a menudo percatarnos. Así, además, de otras formas de expresión no verbal (que en este informe no pueden quedar reflejadas plenamente, pero que se han tenido en cuenta para el análisis) en las que conviene fijarse, en las propias palabras con frecuencia encontramos ese énfasis emocional que hace tan importante como decimos y la *manera* en que lo decimos. La mayor fuente de condensación simbólica que el lenguaje puede incorporar se manifiesta a través de las formas no convencionales de la lengua: usos "torcidos" de palabras y, sobre todo, figuras del lenguaje. Aparte de las posibilidades psicoanalíticas del análisis de los lapsus, omisiones, etc., desde la sociología está claramente

contrastado que cuando en un contexto de cierta implicación "decimos algo de una manera determinada" casi nunca es casualidad. Estaremos muy atentos, por tanto, a la hora de señalar las implicaciones —posibles— de las *maneras* en que estas mujeres nos dicen lo que nos dicen. Enseguida se verá.

IV. Imágenes proyectadas/percibidas.

IV.1.Vuelta a la infancia

La mujer más joven de las que han participado en esta investigación tenía 23 años, la más mayor 65. Muchas de ellas eran madres y esposas. Algunas profesionales, otras amas de casa¹⁶⁶. Algunas conducían sus propios coches, otras eran empresarias..etc, etc. ¿De qué infancia estamos hablando? ¿A qué podemos referirnos? Si todo lo anterior es cierto, también lo es que la mayoría de ellas usaban silla de ruedas, muchas llevaban pañales, algunas no podían vestirse por si mismas, ni asearse, otras no podían cortar un filete... todas ellas, independientemente de su edad, han escuchado en algún momento antes de salir de casa "ten cuidado, no te vaya a pasar algo". La más joven 23, la mayor 65. El dilema está servido: las víctimas no son niñas, pero en muchos casos son tratadas como si lo fueran.

Y si es cierto que los niños pequeños van en carrito de ruedas, algunas mujeres adultas también; que los niños necesitan usar pañales porque no controlan los esfínteres, algunas de ellas también;

¹⁶⁶ No tenemos ninguna duda de que llevar –diseñar, gestionar y liderar- un hogar familiar es algo que requiere un esfuerzo y preparación profesional. No obstante, y cayendo en el estereotipo patriarcal y mercantil tradicional, hemos señalado a las “amas de casa” como no profesionales, con el objetivo de ser entendidos de

que los niños necesitan ayuda en muchas actividades cotidianas, algunas mujeres adultas también; que a los niños les dicen sus padres, u otros adultos, lo que pueden y no pueden hacer, a algunas mujeres adultas... ¡también!. Pero abandonemos por un momento nuestro análisis y, como siempre, escuchemos de viva voz algunos comentarios

"pero es que también yo creo que ellos [*se refiere a sus padres*], por lo menos a mí me da esa sensación, que ellos, tú vas creciendo y en cierto modo casi es que te siguen viendo como niña ¿me entiendes?" **GD4, 34**

Tus padres "te siguen viendo como niña", aunque tu vayas creciendo. Realmente, ¿cuántos adultos podríamos asumir esa frase en los mismos términos? Seguramente, la mayoría de los que hemos disfrutado de padres en la edad adulta. Los padres, quizá por siempre, a veces te ven como el niño/a que fuiste. El propio moderador de uno de los grupos así lo sugirió...

"-Como ellos te ven a ti como a una niña no te ven capacitada y lo que tú le estás diciendo a tu hijo, no es válido

manera inequívoca. No obstante, la actividad en el hogar es hoy en día una profesión para miles de mujeres que realizan estas tareas en casas ajenas.

MODERADOR: Ya, ¡bueno! a mi también mi madre me ve como un niño y entonces ¡claro!

-Si, pero la diferencia es que él está bien y ves a tu madre unos ciertos días, entonces tú estás en tu casa, cierras la puerta y ¡adios muy buenas!"

GD1, 28

Efectivamente, la diferencia no es pequeña. Ya hemos dedicado todo un epígrafe a las censuras proyectadas desde el entorno, y otro a las propias limitaciones físicas que, en muchos casos, es el origen de la vinculación al hogar paterno de estas mujeres.

Sin embargo, si esta infantilización a la que son sometidas las mujeres con gran discapacidad fuera solo proveniente de los padres y solo circunscrita al entorno doméstico no le habiéramos atribuido tanta centralidad. Además, como puede suponerse, ese trato infantil tiene sus consecuencias, tanto psicológicas, como afectivas. Leamos lo que dice la siguiente mujer

"-pues aún todavía la mamá te dice lo que tienes que hacer y lo que no puedes hacer

-¡claro que sí! la mamá y el papá y son broncas, en mi casa y es que ya estás ¡hasta aquí!

(.../...)

-Si, porque yo tengo treinta años y no se hacer la O con un canuto y yo quiero ir al Banco y sacar mi dinero, tal cual, o farmacia, todo ese tipo de cosas" **GD1, 22**

No es casualidad, no nos lo parece, que precisamente se pongan como ejemplos de actividades en las que esta mujer se siente tratada como una niña dos actividades típicamente adultas: el banco y la farmacia. No dice ir a comprar pan o huevos, por ejemplo. Tampoco es casualidad que se auto perciba como alguien que no sabe hacer "la O con un canuto", ejercicio de caligrafía *infantil*. Sus habilidades son las de una niña y no puede hacer cosas "de mayores".

Pero esto no es ni mucho menos excepcional. En prácticamente todos los grupos, de una u otra manera, se ha hecho presente este sentimiento, sensación que, por lo demás, ha generado un clima de complicidad y de comprensión mutua mucho más allá de lo habitual en otros temas, de incidencia más desigual.

En el siguiente fragmento, en el que intervienen hasta cuatro mujeres, se percibe con claridad que *hablan de lo mismo*, por así decir.

"-Mi madre viene al médico conmigo y le habla al médico, como yo le pueda hablar al médico sobre mi hija, que mi hija no tiene ni idea de lo que es

-Eso lo acabé ya

-¡es que ya! No la dejo acompañarme al médico, prefiero que...

-yo sí, porque no tengo a nadie que me acompañe ¡de verdad! si no la decía "mamá, de verdad no vengas". La última vez que me operaron me fui a mi casa con la ambulancia me llamó ¿a qué hora te dan el alta?, pues no lo sé y yo tenía mi papelito en la mano y sabía a qué hora iba a salir y se lo dije a los camilleros pues bueno, yo llegué a mi casa y me llamó y me dijo ¿a qué hora voy? y le digo no, no, no hace falta que vengas ¡ay, que fíjate, como te vas a venir sola que si te pasa algo, si me pasa algo, no pasa nada, voy en la ambulancia, no me pasa nada. Si me va a pasar, me va a pasar contigo y sin ti, ya te digo por esto puede que sea muy rebelde

-mira, a ti te deja hacer eso, aquí está Nuria y Virginia que ya lo saben, para venir aquí, - yo vengo de lunes a jueves, todos los días – para venir aquí, se viene mi madre" **GD1, 50**

Como es lógico las mujeres de las que hablamos han de ir al médico con regularidad, revisiones, pequeñas infecciones, etc., etc., no se trata de una actividad cotidiana como el banco o la farmacia, pero sí se realiza con cierta frecuencia y, sin duda, asumida como importante. Creemos que se deduce bastante bien del último texto transcrito la secuencia de la intervención de la madre que acompaña

al médico a su hija, pero por las dudas, confirmamos que la escena es literalmente aquella en la que la madre *le dice al médico cómo se encuentra su hija*. Sería risible si no tuviera consecuencias tan regresivas en las mujeres así tratadas. Ya hemos indicado, además, que en muchas ocasiones —como confiesa una de las mujeres que intervienen en la conversación anterior— la madre va al médico con ella "porque no tengo a nadie que me acompañe".

Y aunque a continuación señalaremos como todas estas pequeñas imágenes percibidas se interiorizan intensamente, apuntemos desde ya que, a la mujer anterior, además, todo ello le hace cuestionarse si acaso no "puede que sea muy rebelde".

Otro elemento substancial es aquel por el que se alude, sin lugar a dudas, a la posibilidad de que eso sea una fase de un proceso. Ya lo hemos resaltado con suficiente insistencia, pero aquí cobra de nuevo interés: "eso lo acabé ya". También, a mi me pasaba, pero lo superé, lo cambié parece querer decir. Pero leamos a continuación, porque quizá una de las claves de porqué eso se produce la tengamos entre líneas a continuación

"-¡claro! es lo que te iba a decir que tú desde el principio fuiste muy valiente, pero que yo a lo mejor, yo llevo once años y a lo mejor, como

que me he despertado así, un poco, pues desde hace un año y cada uno tiene su tiempo. Yo llevo once años y en once años no he hecho esto y ahora de repente he dicho ¡no puedo más!

-En resumidas cuentas, te han vuelto a tratar como si

-Exactamente como si fueras una cría

-Yo digo, que a mí me tratan muchas veces como pueda tratar yo a mi hija que tiene seis años" **GD1, 24**

La mujer que comienza a hablar afirma que, por los motivos que sean, es desde hace un año que se ha dicho "¡no puedo más!", lo que nos sitúa en *diez* años de no haberlo dicho (omisión) o quizá, pero parece menos probable, no haberlo sentido como algo que le *presionara*. En el primer supuesto, e insistimos, por los motivos que sean, se ha estado "maleducando" a los propios padres durante mucho tiempo (ver epígrafe tercero en este mismo capítulo) y eso es difícil de rectificar.

Y es cierto que hay posturas mas cómodas que otras y mujeres más...¿rebeldes? Pero, también, hay círculos viciosos, movidos por sentimientos legítimos, pero no por ello menos condenatorios

"-pues ¡imagínate eso, siendo hija única! Con diecinueve años me pasó a mí. Todavía mi madre me dice como me tengo que vestir. ¡no la hago

caso, claro! lo que pasa es que ahora como es tan mayor, te da pena, llevarle la contraria o decirle algo, si te dice alguien “sal”, ella te dice no, que te va a pasar algo ¡y a ver que haces!" **GD4, 34**

...pues **isalir!** contestaríamos casi todos al unísono. Pero obviamente no es tan fácil.

Uno de los problemas es que, en ocasiones, están implicadas terceras personas, y si el texto anterior parece expresar que cuesta decir que no a una madre, pensemos en la situación de esta otra mujer, en la que se involucra a *su hija*

"-¡Ahí está!, porque ellos piensan ¡no sé!, yo por ejemplo me pongo a comer y me puedo dejar algo de comida porque no me apetezca, como el niño se la deje ¡claro, está viendo a la madre!" **GD1, 28**

Desde luego, lo enfurecida que contaba esta mujer esas escenas en las que se veía involucrada con su madre y su hija (aún pequeña, pero irá creciendo en ese entorno de *desacreditación*) es absolutamente comprensible. Subrayemos que el contexto de origen, *dejarse comida en el plato*, vuelve a situarnos en el universo

infantil¹⁶⁷. Y aunque en otro tono, veamos a continuación un significativo cambio de papeles que ya aludimos cuando tratamos las relaciones con los hijos

"Te voy a vestir que nos vamos ¡a dónde ella quiera! Como yo la digo, si tu eres mi madre ¡hija!, si tú eres la que me manejas, ella es la que me maneja, nos vamos para acá, nos vamos para allá, digo pues vamos. Yo de momento ya te digo que mi hija" **GD4, 55**

Enfaticemos, una vez más, la importancia del lenguaje y de las expresiones: "si tu eres mi madre ¡hija!", por natural y aproblemáticamente que haya sido pronunciado no refleja una realidad desprovista de significado. Con toda seguridad ello tiene consecuencias.

Pero lo hemos señalado al principio del epígrafe. No se circunscriben esas situaciones solamente al entorno doméstico o de influencia paterna, del que probablemente emanan. Al contrario, la autopercepción infantil de estas mujeres, en la medida en que como

¹⁶⁷ Estamos viendo continuos ejemplos del ejercicio de una disciplina que en caso de los adultos sólo tiene parangón en lo que ocurre en lo que la sociología denomina como instituciones cerradas: monasterios, cárceles, cuarteles militares y hospitales, véase Goffman, 1972. *Internados...*, *op.cit.*.

hemos señalado puede llegar a interiorizarse de manera muy arraigada, se traslada o se incorpora a otros contextos.

La siguiente comparación espontánea —y el símil es muy gráfico— nos parece interesante

"Cuando iba al trabajo yo lo comparo con estos niños chicos que van con la cartera a rastra porque no quieren y que no quieren y luego estás ahí, y tú cuando estás trabajando imagino que te pasa lo mismo habrá días que tienes más gana y días que tienes menos" **GD1, 17**

Destaquemos que se compara la actividad "adulta" por antonomasia, el trabajo, con una actitud infantil también por antonomasia: ir al colegio a regañadientes. El origen en la conversación de esta comparación aludía a las enormes dificultades extras que supone para muchas mujeres lesionadas medulares seguir unos ritmos de vida *normal*, madrugando, cumpliendo horarios, etc. Pero la manera de expresarlo no nos parece en absoluto casual.

Por último, y en este caso ya de forma explícita, aparece la sociedad en su conjunto, y donde mejor se manifiesta, en uno de sus santuarios en la modernidad: el Centro Comercial.

"-en silla es que ves el mundo infantil, como yo digo, ves el mundo de los niños

(.../...)

-ya te he dicho yo que hasta que la gente no tiene a alguien con una discapacidad no ves el problema real y ya no solamente de trabas, **sino de cómo te mira el exterior, incluso me veo diferente; yo le digo muchas veces a mi marido me veo como a los niños pequeños cuando van en el carricoche que van con la cara de susto, ¡pues igual!** Va mi marido empujando, a comprar en el Centro Comercial y vas esquivando a la gente y digo tengo la visión de un niño pequeño, ves a la gente alta y dices ¡ostras! que me estrellan y la gente pasa, se cruzan, la verdad yo voy asustada, cuando voy con la silla de ruedas" **GD3, 12**

No son solamente las "trabas", sino cómo te mira el exterior; ello te hace verte a ti misma "diferente", y, "la verdad yo voy asustada". Aquí tenemos el ciclo completo, espejo, reflejo y elaboración del propio perfil social: "me veo como a los niños".

IV. Imágenes proyectadas/percibidas.

IV.2. La anulación social

En este segundo epígrafe que muestra las imágenes que las mujeres con las que hemos realizado la investigación reciben de sí mismas desde su entorno social¹⁶⁸ -el espejo en el todos nos vemos reflejados- vamos a ahondar en una situación muy emparentada con la infantilización que acabamos de señalar pero, si se quiere, radicalizada: la anulación social¹⁶⁹.

Así es, entre ser tratada como una niña y ser tratada como si no existieras parecería casi una cuestión de intensidad en esa dinámica de anulación social. Pero vamos a observar que dentro de la anulación social como argumento central del epígrafe se incluirán anulaciones no estrictamente neutras (entiéndase, por supuesto que comunicar a una persona que no es "nadie" o "nada" es en sí mismo descalificativo), sino que incorporan signos muy claros. Ninguno de ellos de tipo positivo.

¹⁶⁸ Una vez más este tema también lo había señalado Erving Goffman: "Lo que dicen acerca de la identidad social de un individuo aquellos que lo rodean, en todo momento de su diario vivir, tiene para él enorme importancia.", Goffman, 1970. *Estigma*, pág. 64.

¹⁶⁹ La anulación social es una manera más coloquial de aludir a los procesos de exclusión, véase el Capítulo Introducción.

Y aunque partimos de la base de que, de manera clara, cualquier atribución inexacta realizada por otros sobre nosotros mismos es en sí misma excluyente y desvirtuadora, en el sentido de que no te deja aparecer tal cual eres y te quieres mostrar o, si se prefiere, en el sentido de que te oculta, no hará falta tal precisión para calificar las atribuciones que a continuación vamos a exponer como transmisoras de una anulación social. Una vez más, remitámonos a las palabras literales de las mujeres que participaron en los *grupos de discusión*

Comencemos con una frase muy sencilla, pero que resume bien toda una situación

"yo era Auxiliar, soy Auxiliar de clínica...es que la palabra «era»..."
GD3, 4

El tiempo verbal pasado para referirse a una misma es de los elementos más frecuentes en las mujeres lesionadas; en este caso, se atribuye a la propia profesión, pero la propia protagonista señala que el "era" está muy interiorizado y a veces hasta cuesta decir lo que se es. Lamentablemente muchas cosas se quedan para siempre en el pasado de estas mujeres, pero nunca debería percibirse la pérdida de una misma. "Era Auxiliar" está terriblemente cerca de *no soy*.

Pero veamos como no sólo, después del "no ser" o a su lado, se pueden postular muchos otros "seres", como vemos a continuación

"el hecho de tener una minusvalía que tienes un handicap mayor, está clarísimo y eso ¡vamos! yo lo tengo más que comprobado, para lo que sea porque se presupone y eso es un factor psicológico absolutamente demostrado que el hecho de que seas minusválida tienes que ser tonta, entonces tienes que demostrarlo sistemáticamente durante años para que digan ¡jobar! Es que también vale! A mí me llegaron a decir en el trabajo "Es que tú estabas desaprovechada", es que tú eres idiota y porqué voy a estar desaprovechada, eres tú el que no has percibido si yo valía o no valía, pero ¡allá tú! ese es tu problema y eso después de muchos años de estar trabajando" **GD4, 22**

De la intervención de la mujer anterior compartimos hasta su respuesta al compañero de trabajo, pero enfocamos, además, que con toda claridad esta mujer relata que su experiencia le ha hecho ver que la minusvalía (discapacidad) en la mentalidad colectiva está asociada a "ser tonta". Y ese *ser tonta* incorpora, sin duda, y al menos el "no ser" ...lista, por ejemplo, un estigma que desautoriza completamente a las afectadas. A ella le molesta especialmente en el contexto del trabajo, eje central de la autoestima de muchas de

estas mujeres *cuando se tiene*, pero no es el único ámbito donde una mujer con lesiones puede recibir esa impresión. Veamos a continuación otro eje vital esencial donde aparece implícitamente, el de las relaciones personales, incluso sexuales.

"A mí mi padre nunca me dijo pues a tal hora estás en casa o no sales con estos o no sales con los otros, eso nunca me lo dijo, quizá también por esa protección de decir esta tiene menos posibilidades con lo cual tampoco pasa nada que se vaya por ahí con amigos, además estaba muy bien protegida con un buen grupo de gente y en ese sentido no, mi padre nunca me impuso nada, se lo impuso a mi hermana que no es minusválida, en igualdad de condiciones ahí así" **GD4, 36**

Nos tememos que, en ocasiones, ni siquiera la percepción de estas siendo anulada se plantea de manera crítica con quién así la proyecta y es que un poco más adelante afirma, con buen humor:

"ellos [padres] también les debería dar la tranquilidad de decir ¡bueno! ¡quien la va a querer a esta!" **GD4, 37**

Más allá de la naturalidad y la gracia con que esta mujer alude a la ausencia de control paterno en la adolescencia, no nos engañemos,

está cimentado única y exclusivamente en la no percepción de peligro para con su hija discapacitada en concreto (para su hermana sí). Tal tranquilidad del progenitor (que la hija percibe, como no podía ser de otra manera, e interioriza, quién sabe con qué consecuencias) se fundamenta en el desprecio de su propia hija como posible objeto de deseo sexual de los jóvenes (lo que, además, denota el mayor de los desconocimientos de las estadísticas de abusos de mujeres discapacitadas). Percibir que tu padre piensa "¡quien la va a querer a esta!" es, al menos, así nos lo parece, claramente, estigmatizante y dramático para el desarrollo de una vida social normal.

Y es, precisamente, la misma mujer la que, al tratar el tema de la posibilidad de la maternidad relata, como sin importancia, el trato literalmente vejatorio que le da un compañero de trabajo quien, como leemos a continuación, se postula para eso tan lamentablemente castizo y español de "hacerle un hijo"

"¿posibilidades? Por supuesto, siempre hay un roto para un descosido, eso no cabe duda, y alguno que quiera hacerte un favor también, yo hasta el subalterno que tenía en el trabajo me decía, no, tú, el primer hijo que tengas yo me apunto y yo decía ¿dónde va usted? Tendré que decidir yo si quiero o no, o sea, para hacerme un favor, desde luego, por supuesto"

GD4, 38

Y no es de extrañar, si desde adolescente su padre la sacó simbólicamente del *mercado de mujeres deseables* que casi perciba como normal la vejación por parte del "subalterno".

Y si los contextos del trabajo y del ámbito familiar son significativos, en la construcción de su propia imagen, también juega un papel esencial el ocio, como ya señalamos. Y escuchemos lo que relata una mujer parapléjica que camina con muletas

"Y jóvenes también, yo he ido con las muletas, he salido de la discoteca por la noche y cuatro tíos en un coche me han dicho ¡hala la cacho coja! Es muy fuerte. Eso no me lo invento, eso es fidedigno como ... Estaba mi amiga delante conmigo ¡y se quedó! Y me dijo "porque lo estoy viendo, si no lo veo no lo creo". Es uno de cien, pero que lo hay y eso es inevitable. Con eso nos vamos a encontrar, te vas a encontrar, pero para eso tienes que estar tú fuerte y decir "sí" y ¡se acabó!" **GD3, 33**

¿Es inevitable que te llamen "cacho coja"? Nos parece que calificar de *inevitable* recibir insultos a causa de una discapacidad anatómica es una renuncia radical, sin duda, fruto de la experiencia vivida, pero casi preferimos quedarnos con el que "es muy fuerte". En

cualquier caso, la estigmatización asumida como natural por las afectadas es evidente y muy dañina para ellas. Tras esta aceptación se pueden esconder dos facetas: el cansancio y la creencia de que en algún modo el entorno tiene razón en que ellas tienen defectos estigmatizantes¹⁷⁰.

Así, no cuesta entender la reflexión que realiza esta mujer a continuación, donde se sitúa a sí misma (y a todas las mujeres con discapacidad)

"Yo creo que nosotros tenemos problemas múltiples como todos los de la Sociedad, primero tenemos que luchar con una minusvalía, luego tenemos que luchar como mujeres, porque somos uno de los peldaños, yo lo he reflexionado muchas veces que por debajo de nosotros se encuentra muy poca gente, ahora mismo podríamos hablar de inmigrantes y negros, pero por lo demás! Estamos en los peldaños más bajos de la sociedad"
GD4, 19

Independientemente de lo acertado o erróneo de su interpretación, esa es *su* apreciación. En la jerarquía social "estamos

¹⁷⁰ "Podemos ya señalar el rasgo central que caracteriza la situación vital del individuo estigmatizado. Está referido a lo que a menudo, aunque vagamente, se denomina <<aceptación>>. Las personas que tienen trato con él no logran brindarle el respeto y la consideración que los aspectos no contaminados de su identidad social habían hecho prever y que él había previsto recibir; se hace eco del rechazo cuando descubre que algunos de los atributos lo justifica", Goffman, 1970. *Estigma, op. cit.* pág. 19.

en los peldaños más bajos de la sociedad". La palabra peldaño significa "donde se apoya el pie".

Esta es la imagen de ellas mismas que la sociedad les refleja. Una imagen que las muestra como adultas desdibujadas. De manera más cruda, la sociedad española les trata como taradas sociales y ellas nos lo han contado pero, además, lo viven en su vida cotidiana y, aunque, se rebelan, también se fatigan de pelear contra los estereotipos con los que la mayoría de la población les trata, y naturalmente en muchos casos se rinden y resignan, algo que en otro contexto, Goffman describe así: "En una palabra, abdica de su rol de persona que sostiene encuentros"¹⁷¹.

En alguna medida, cuando estas mujeres se resignan están *desmejorando* su imagen social¹⁷², confirman de antemano en sus interacciones, por cansancio y desfallecimiento, que son algo raro o, peor, algo menos que una mujer normal.

Y si ya hemos tratado como la anulación procede de contextos como la familia, el trabajo o el ocio, veamos ahora una reflexión sobre la posibilidad de tener pareja

¹⁷¹ Goffman, E. 1970. *Ritual de la interacción*, Buenos Aires, Editorial Tiempo Contemporáneo, pág. 95.

¹⁷² El concepto de desmejorar su imagen lo hemos elaborado, por contraste, a partir del concepto de idealización (Goffman, 1994. *La presentación...*, *op. cit.* págs. 46-62) en el que el autor describe como tendemos a intentar presentarnos como algo mejor de lo somos, pues bien, nos tememos que las mujeres con lesiones medulares cuando están cansadas de pelear con los estereotipos sociales acaben realizando la operación

"-Como una situación muy forzada, se trata de que la cosa sea lo más natural posible y van pasando los años, vosotras sois mucho más jóvenes, pero van pasando los años y cada vez es más difícil. Sigues conociendo a gente, quedas con ellos y tal, y todos te dicen ¡que maja eres!, pues no pareces tan mayor como dices, que inteligente y que culta, pues eres muy simpática y que mona y no sé qué

-a mí la verdad que lo que me saca un poco de quicio es eso, la gente que te empieza a decir ¡ah! pues estás muy bien, que guapa estás, y qué, pero bueno, ¡es que no soy tonta!, sigo siendo la misma de antes, yo ya a mí dos veces que he contestado, pero vamos a ver, mi cabeza, por mucho golpe que me llevase sigue bien, ¡creo yo, por lo menos que está muy bien! y no soy tonta para que me estén hablando aquí como ¡uy! ¡que guapa estás! ¡y que bien estás! ¡parece que estás mucho mejor! ¡cómo me verían!" **GD1, 65**

"Y no soy tonta", una vez más la atribución de falta de inteligencia resulta evidente y molesta. Pero hay algo más. Como señala la propia mujer que nos ha hablado, cuando alguien en tono de halago parece sorprenderse de tu cultura, simpatía, de lo "mona" que eres, etc., lo realmente preocupante es el factor sorpresa: cuando uno se sorprende de algo es que no lo esperaba; ¿porqué no se espera

contraria, esto es, presentarse como lo que no son, algo inferior, una mujer minusválida, a esto es lo que hemos etiquetado como desmejorar.

de una persona en silla de ruedas que sea "mona"? Quizá como escuchamos señalar a otra mujer a propósito de las relaciones personales porque un hombre "lo primero que ve es la silla"...y quizá no vea nada más¹⁷³. ¿Porqué si no podría mostrar sorpresa cuando lo descubre?

Y si amigos o al menos conocidos en algún sentido "no te ven", podemos creer, fácilmente, que en contextos públicos ese desvanecimiento como persona se exagera

"Es que hay mucho desconocimiento por parte de la gente de cómo tratar a los discapacitados, de hecho, hace poco he escuchado que iban a mandar por las Administraciones, no sé en cuales, pero por la Administración Pública unos folletos para los mismos, bueno, yo sé que lo van a hacer en Hacienda, para los mismos empleados que cuando se acerque una persona discapacitada allí a hacer alguna gestión, pues cómo tratarlo porque muchas veces dicen que llega un discapacitado con un acompañante y el que va a hacer la gestión es el discapacitado y el que está en la ventanilla se dirige al acompañante, entonces, por esto te digo que hay mucho desconocimiento " **GD3, 17**

¹⁷³ Ya hemos abordado este tema y, efectivamente creemos que la "silla" tiene mucha trascendencia en la presentación de estas mujeres, sobre todo, en escenarios sociales nuevos, véase, Goffman, 1994. *La presentacion..., op.cit.*

Si en el médico tu madre pretende decir cómo te sientes y en la ventanilla de hacienda le preguntan a tu acompañante qué es lo que tú quieres hacer, francamente no nos extrañaría que una mujer con discapacidad esté cuestionándose su identidad.

Pero no solo es desaparecer de la percepción de los otros, sino también la estigmatización que significa aparecer como lo que no eres. La sociedad española literalmente rompe la *cara social* de estas mujeres cada vez que entra en contacto con ellas¹⁷⁴. De ello hay varios ejemplos en el fragmento siguiente. Pero señalemos, antes de leerlo que, en ocasiones —pero no ocurre siempre— en un momento preciso en el desarrollo de un grupo de discusión se dice que los discurso *convergen*. Se trata de un momento casi mágico en el que de pronto el grupo se erige por encima de las individualidad como *un grupo*, y de una forma coral pareciera que él es quien habla. El grupo cobra entidad propia y casi independiente de sus miembros y se pronuncia colectivamente en un sentido. Cuando eso ocurre el acuerdo es pleno, total, y ello sólo sucede, ya lo hemos señalado al

¹⁷⁴ Hemos aprovechado la expresión castellana “romper la cara a” para aludir al problema que se genera cuando en palabras de Erving Goffman el auditorio —nuestro entorno social— no admite nuestra *máscara*, nuestra *actuación*, en fin, nuestra *fachada* (*front*) y con ello desbaratan, derrumban, una y otra vez aquello que Goffman denomina como “el concepto que nos hemos formado de nosotros mismos —el rol de acuerdo con el cual nos esforzamos por vivir—, esta máscara es nuestro <<sí mismo>> más verdadero, el yo que quisieramos ser.”, Goffman, 1994. *La presentación...*, *op. cit.* pág. 31.

comienzo, cuando las emociones se están incorporando a los discursos con elocuencia palmaria. El siguiente es uno de esos raros momentos.

"-Y entonces ellos piensan que todo el mundo somos, pues eso, un poco raros

MODERADOR: ¿Pero ellos piensan eso?

-la gente que no ha tratado lesiones medulares, ven una silla de ruedas y piensan a lo mejor que eres tontita

-sí totalmente, eso ¡pero vamos!

(se mezclan varias opiniones)

-yo por ejemplo, cuando salí del hospital, yo dónde vivo, pues a mí no me conocían, porque yo me iba a trabajar a las siete y media y no volvía hasta las diez de la noche, con lo cual, a mí no me conocía nadie y cuando ya salí del hospital, tuve que estar más tiempo en casa, a mí me veían por la calle y como bien me llevaba mi marido o bien me llevaba mi madre, antes de tener la silla eléctrica les preguntaban a ellos ¿qué le ha pasado? ¡pobrecita!. Ha habido veces que los chicos de las ambulancias les han dicho a personas que se ponían allí a mirar, “señores, esto no es un mercado”, ni llevo a nadie que esté gravísimo ni nada por el estilo. ¿Qué le ha pasado señora? a mi madre, durante el primer año

-¡bueno!, a mi me lo siguen preguntando sobre todo las señoras así mayores se te acercan ¿y que te ha pasado? ¿un accidente de tráfico? Y te decían pobrecita, tan joven y tan guapa, y claro llega un momento que sacas tu mala leche porque te lo vas tragando y alguno le sueltas “pobrecita su hija, que tiene veinte años y la ha dejado el marido con dos

niños y no tiene con qué ganarse la vida y la tiene usted que mantener” eso es pobrecita. Eso he llegado a decirlo, ya te digo que es muy mala leche, pero es que llega un momento en que

-..... la primera vez que me voy de vacaciones, todo el mundo fenomenal, con todo el mundo muy bien, todos los del autobús me miraban como diciendo ¿Qué le habrá pasado

-y hay que ver, que todo el mundo se quiere enterar

-si piensan que soy subnormal, bueno es igual, todo va fenomenal y ya bajo a cenar y me viene una señora y me dice ¡ay pobrecita, con lo guapa que eres, con lo linda que eres! y la señora llorando y le digo “no llore, si es que, a mi edad esto no me afecta” por no decirle ¡ya está bien con pobrecita!

-¡eso lo hemos tenido que oír tantas veces!

-A mí me veían con la niña pequeña, y mi hija siempre desde que estoy en la silla, pues en vez de utilizar su silla del carro se subía encima de mí y se sigue subiendo, pues, me veían y le preguntaban a mi madre o a mí ¿es su hija? ¡uy, que barbaridad! Y yo ya te digo que no la tuve en la silla, que yo estaba ¡uy, que barbaridad, y con una nieta pequeñita, ay, pobrecitas las dos! Y cuando ya decían pobrecitas las dos, es como si me diesen una patada

-A mí en el hospital cuando me hicieron una ecografía, estaba gorda y estaba esperando, una señora mirando y ya dice ¡qué lástima, como está y embarazada, no señora contenta porque iba a por él, pero venga mirarme la mujer y ya le comenta ¡que lástima como está y encima embarazada!

-Las señoras del barrio más o menos te conocen de vista, pero no se acuerdan de haberte visto antes en la silla, ahora me ven que viene una ambulancia tres días a la semana y hay gente que coincide, y cuando me ven a veces con la silla, se paran y me preguntan, “pero hija, ¿vas a andar? ¿Qué pierna? Por lo menos la rota, pero vas a andar porque vas en la ambulancia y vas a andar”, digo sí un día de estos

-Yo cuando voy al pueblo todas las personas mayores ¡ya verás cuando te veamos correr!

(se mezclan varias opiniones)

-es que te miran, es que de verdad, que injusticia, yo muchas veces me río, ¡ah! entonces, ¿no vas a andar nunca?, ¿no vas a tener niños?" **GD1, 66 y ss**

Los comentarios que acabamos de ver son como un gran álbum de imágenes estereotipadas que estas mujeres reciben constantemente, una avalancha de despropósitos: “eres tontita”; “pobrecita, tan joven y tan guapa”, “todos los del autobús me miraban”, “piensan que soy subnormal”, “con lo linda que eres y la señora llorando”. Queremos que el lector ajeno a este tipo de lesiones se esfuerce en entender cómo se puede sentir alguien que al ser mirado genere el llanto ajeno, aunque sean lágrimas de cocodrilo.

En la práctica es una lucha totalmente desigual que desgasta a la mujeres con lesiones medulares llevándolas a una vida estigmatizada: “qué lástima, como está y embarazada”. Un estigma que afecta a todo el núcleo familiar¹⁷⁵: “¡uy, que barbaridad, y con una nieta pequeñita, ay, pobrecitas las dos”.

¹⁷⁵ Efectivamente, de nuevo, volvemos a confirmar afirmaciones que ya había hecho Goffman, hace más de cuarenta años: “Por lo tanto, la esposa fiel del enfermo mental, la hija del ex presidiario, el padre del invalido, el amigo del ciego, la familia del verdugo, están obligados a compartir parte del descrédito de la persona estigmatizada con la cual los une una relación.”, Goffman, 1970. *Estigma, op. cit.* pág. 43.

IV. Imágenes proyectadas/percibidas.

IV.3. Aprender y enseñar

Bajo esta etiqueta -aprender y enseñar- hacemos alusión, muy en conexión con el epígrafe II.2. "Los cambios en un proceso [de vida con lesión medular]", a *la manera* en que hemos visto que estas mujeres interpretan todo el proceso de reinserción social y física con discapacidad. Retomando esa lógica podemos ahora aportar *una de las posibles vías*, ahora sí, de evolución, avance o progreso dentro de ese proceso.

La metáfora del aprendizaje y la enseñanza que tomamos literalmente de las palabras de las mujeres que han participado en la investigación, nos ubica en uno de los campos más fértiles y constructivos que pueda imaginarse: el de la educación en su sentido amplio, que incorpora la idea de adquisición de conocimientos, desarrollo de habilidades, entrenamiento de capacidades, formación de personas, ruptura con los estereotipos sobre "minusvalía", y elaboración de una nueva identidad social, entre otros de los ya vistos. Y es que, desde nuestro punto de vista, una de las claves para entender las limitaciones que estas mujeres experimentan y las

maneras de superarlas, es situarnos en su propio universo de significados (esto habitualmente se denomina una aproximación *emic*, frente a otra posible, la *etic*). Realmente durante todo el análisis lo venimos haciendo, la propuesta de entender al colectivo de mujeres con gran discapacidad por medio de los grupos de discusión es un intento de escuchar, en sus propias palabras, la experiencia de sus realidades. Por eso en este caso la idea de distintos momentos en que una mujer *aprende* desde su nueva condición a afrontar el mundo que le rodea —y a sí misma— y, la idea complementaria de *enseñar* a otros esas claves nos parece que condensa de forma excelente el proceso de *adaptación* a una realidad, la realidad de las mujeres lesionadas medulares que pretendemos comprender.

A continuación mostraremos algunos ejemplos sobre el modo en que esas mujeres nos lo han dicho, y analizaremos la implicación de sus palabras.

Comencemos reproduciendo un relato de una mujer que contó cómo su hijo, en una suerte de cambio de papeles que ya hemos abordado en el primer apartado de este mismo capítulo, *cuida* de ella en algún sentido y ello es percibido como un mutuo aprendizaje

"a mi mami el cuchillo no, entonces el niño es como si fuera mi papá, él hace de papá, me viste y si me estoy comiendo un yogur, es involuntario en él, o sea sale involuntariamente de él sujetarme el yogur porque yo noto que con la cuchara el yogur da vueltas, entonces el niño trama muy bien, sujeta el yogur, yo no me di cuenta, yo voy con la cuchara detrás hasta que el niño cae y ya es instintivo de él, directamente lo ha asumido
-está aprendiendo contigo
-sí, si, aprendemos los dos " **GD3, 15-16**

Queda claro que más allá del aprendizaje de la técnica concreta de comer un yogurt con una mano (la mujer era tetrapléjica pero conservaba el movimiento en una lateralidad), o de como esa sencilla actividad se *aprende* a hacer "en equipo" con su hijo pequeño, más allá de ello, como decimos, en las palabras arriba transcritas podemos leer entre líneas el desarrollo de todo un proceso de vida entre cuyos cambios están, sin lugar a dudas, las soluciones concretas adaptativas adquiridas por el propio aprendizaje en un proceso intuitivo, seguramente apoyado en el viejo pero seguro mecanismo de prueba y error.

Pero, como hemos afirmado, no se trata solo de resolver de manera singular e improvisada los problemas concretos. Si estamos en condiciones de afirmar que ello incorpora todo un proceso de

aprendizaje es porque, lejos de tratarse de arreglos para el aquí y el ahora, de problemas prácticos, parece que nos encontramos, más bien, ante la incorporación, en actitud, de toda un *modo* de proceder.

El carácter acumulativo del conocimiento no es solo la capacidad de recordar un conjunto de procedimientos que almacenamos en nuestra memoria y que podemos, por tanto, transmitir a otros. La clave del conocimiento, del aprendizaje, es que, para futuras situaciones a resolver hemos aprehendido, hecho nuestras, las formas en que pueden abordarse esas dificultades. No importa la respuesta que en el pasado supimos aprender, sino el hecho de que llegamos a la solución por aprendizaje. Ese es el hecho definitivo del aprendizaje, la manera en que se consigue solventar, no la solución en sí misma. Ese es el hecho radical del ser humano que tan plásticamente nos muestran estas mujeres. Sigamos leyendo para poder ampliar esta idea

"Pues es muy fácil. Yo estoy hablando por mi caso, mis padres son bastante mayores y yo desde el primer momento dije que las cosas eran así y ellos a lo mejor, si yo hubiera dependido de ellos de decir cómo sigue mi vida, que pensáis de lo que tengo que hacer, a lo mejor ellos hubieran dicho, pues quédate en casa, porque es mejor aquí; no, yo dije yo voy a hacer esto y es así, yo era mayor de edad ya, y entonces ellos

han aprendido de mí, yo les he educado a ellos en ese aspecto y ahora mismo serían los primeros, con más de setenta años que no soportarían que yo me quedara en casa y que son los primeros que me empujan a irme de vacaciones, a irme un fin de semana por ahí, y es así, es que yo creo que depende de ti, tú edúcalos a ellos y decir las cosas son así y no que las cosas sean cómo dicen ellos porque ellos aprenderán que no tienen razón y se darán cuenta" **GD3, 34-35**

Y es tal la complejidad del ser humano que si no hace mucho lamentábamos la infantilización de estas mujeres ahora escuchamos la paradoja de que, a la vez, estas mujeres han de *educar* a sus propios padres ("ellos han aprendido de mí, yo les he educado a ellos en ese aspecto"). ¿Pero es cierto que *a la vez*? Realmente no, al contrario, *educar a los propios padres* aparece aquí más bien como la solución al posible problema de la infantilización y exceso de control y cuidado, la sobreprotección, en una palabra, acabamos de oír un relato, una síntesis de un largo y penoso esfuerzo por romper con las inercias sociales de los estereotipos y prejuicios ante la discapacidad encarnada por esta mujer y sus padres. En este caso, un trabajo de aprendizaje microsocial que ha roto con esa dañina y potente inercia de los estereotipos sobre la discapacidad, generándose, con ellos, dos grandes escenarios sociales: aquellos en los que los participantes

están familiarizados con la realidad de la lesión medular y aquellos en los que comportamiento sigue canalizado por los estereotipos¹⁷⁶.

Ahora bien, si el aprendizaje (enseñar a los padres, por ejemplo) es la clave, el "método didáctico" por así decir, es variable. Así, esta mujer a continuación opta por *enseñar* por la vía de la demostración

"MODERADOR: Tú por ejemplo, dices que lo tienes superado, como que les has enseñado a que...

-sí rebelándome. No puedes ir a trabajar, pues voy a trabajar y demuestro que puedo trabajar. No puedes irte de viaje no sé dónde, me voy de viaje y no pasa nada, pues así

-Yo me voy de viaje y se vienen conmigo, tranquilamente

MODERADOR: A mí me parece interesante, eso cómo se soluciona porque ¡claro! las personas de nuestro entorno...

-Pues esto es lo que pensáis vosotros, lo respeto pero yo voy a hacer mi vida, yo desde el principio me planteé seguir con mi vida" **GD1, 23**

¹⁷⁶ Esta distinción la extraemos de Berger y Luckman cuando explican que: "El acopio social de conocimientos establece diferenciaciones dentro de la realidad según los grados de familiaridad. Proporciona datos complejos y detallados con respecto a los sectores de vida cotidiana con los que debo tratar frecuentemente, y datos mucho más generales e imprecisos con respecto a sectores más alejados.", Berger y Luckman, 1986. *La construcción...*, op. cit. pág. 62.

Otra mujer en cambio insiste en la importancia de comenzar el proceso de aprender y enseñar desde lo antes posible, en concreto apunta como momento clave la salida del hospital

"-a mí me pasó eso el primer año del accidente. Yo salí muy pronto del hospital, salí a los cinco o seis meses y el primer año sí, estaban muy encima de mí y yo además era cuando les necesitaba
(.../...)

MODERADOR: me decías que es importante el momento de la salida del hospital porque se empiezan a establecer las pautas

-¡claro! porque de repente todo el mundo empieza a girar a tu alrededor, pero todo el mundo, porque hay que hacerte todo, porque no sé qué, porque no sé cuanto, y desde ahí es dónde hay que empezar a hacer las pautas" **GDI, 22**

Sea como fuere, insistimos en la idea del aprendizaje y la enseñanza (realmente las dos direcciones de un mismo proceso) como la principal vía de adaptación si se prefiere. Ahora bien, hasta el día de hoy, los aprendizajes de este tipo sólo se realizan con éxito en el entorno social próximo a las mujeres lesionadas y, por supuesto, no siempre. Queda, por lo tanto, replicar este proceso a nivel global,

atacando directamente a los estereotipos y prejuicios que siguen alimentando a la mayoría de la sociedad española.

No obstante, esta interpretación, que insistimos ha emanado naturalmente de las propias mujeres, no es sostenida por *todas* las mujeres, como se deduce de lo que podemos leer a continuación

"No lo entiende porque es que no lo sufre; ¡no lo puede entender! Por muy humanitario, es que ¡es imposible!, lo tienes que sufrir tu" **GD3, 11**

Pero ahora estamos en condiciones de, ante el derrotismo que transmiten las palabras de la mujer anterior (¡y se refería nada menos que a los políticos!) poder ofrecer una alternativa, así nos lo parece. Ahora podríamos afirmar que, si un niño pequeño aprende a sujetar el yogurt a su madre hasta un Consejero de Asuntos Sociales, por poner un ejemplo, puede llegar a aprender la situación de las mujeres con gran discapacidad. Eso sí, tendremos que enseñárselo. Y luego, convencerle de que se gaste dinero y recursos en combatir los falsos estereotipos sobre la discapacidad.

IV. Imágenes proyectadas/percibidas.

IV.4. Hallar el equilibrio

Abordamos la última línea de conclusión que quisiéramos destacar, la que lleva por eje argumental el encuentro de un cierto *equilibrio* simbólico entre distintos extremos. Si acabamos de enfatizar la potencia analítica de la idea de *educar*, por ejemplo, al entorno social próximo, ahora nos enfrentamos al dilema de dar contenidos a esa educación. Es decir, señalada la posibilidad de aprendizaje como procedimiento, ¿cuál es la solución que queremos aprender y transmitir? ¿cuál, por ejemplo, la fórmula precisa de una buena convivencia? ¿cuales los ingredientes de esa receta que queremos enseñar?

La respuesta no es sencilla, y esa sería una primera conclusión, la propia dificultad a la hora de hallar un equilibrio suficiente. Y señálemoslo desde el principio: *no existe una* solución, no existe, no la hemos encontrado, una sola vía para resolver las ecuaciones vitales concretas. Ahora bien, sin duda, el ya mencionado combate a los falsos estereotipos mejoraría, enormemente, los escenarios sociales

en los que han de desenvolverse en su vida cotidiana la mujeres con graves lesiones medulares.

Veámoslo en primer lugar en cuanto a la ayuda o, diríamos, la *cantidad de ayuda*, y, por supuesto, los sentimientos asociados.

"- Por pena no lo hace, lo que pasa es que tú te lo tomas como si te estuviera haciendo un favor. Eres tú

MODERADOR: ¿Estáis de acuerdo todas que es una

-Ya no solo como un favor, sino que te sienta mal que te tengan que ayudar ¡y es que eso le pasa a cualquiera!

-Que te ayuden una vez no importa, pero si te tienen que ayudar cincuenta

- Eso a nadie le gusta pero no porque le pueda molestar a la vecina ni porque a ti te moleste ni por nada. Simplemente porque no te gusta ser dependiente de alguien

-De todas maneras es que mira, yo en mi casa con mis hijos regaño mucho por eso porque no me ayudan, me recogen la mesa y todo me lo dejan encima de la encimera, no son capaces de meterlo en el lavavajillas, luego tengo el otro caso que viene mi suegra y mi suegra me lo hace todo y tampoco me gusta, porque digo ¿pero si yo puedo hacerlo?

-Eso es porque te lo hace la suegra, si fuera la madre a lo mejor no es lo mismo, pero ¡te lo hace la suegra!

-No lo sé, porque antes a lo mejor la mujer lo hacía igual pero ¡yo que sé! ahora parece que es que como yo no puedo ella se levanta antes de la

mesa y ya el otro día la dije ¡siéntese! Vamos a reposar un poco la comida, vamos a hablar y luego recogemos, pero dice no si lo friego aquí mismo, si tengo el lavavajillas a medias, luego se sube

-Pero hay suegras que son así, aunque no tengas discapacidad, la mía era así y no tenía discapacidad o sea, se levantaba de la mesa con la comida en la boca

-Por eso te digo, que ella lo hacía antes también, pero ahora yo al estar así, parece que es que, yo lo hago en mi casa, lo que pasa es que me tienen que acercar los cacharros a la pila, entonces el que luego ya cuando venga ella yo me levante de la mesa y ella no tenga nada que hacer pues, muchas veces me sienta mal por la cosa de que digo, ahora viene mi cuñado y dice que sí, porque eso sí siempre que viene dice ¿ya estás limpiando?

MODERADOR: Entonces que, ¿ni mucho ni poco?

-Exactamente, el término medio

MODERADOR: ¿Y cual es?

-Ninguno

-El que ponga en su casa cada uno

MODERADOR: ¿Todas os habéis sentido alguna vez así, a veces demasiado ayudadas, para decir ¡bueno, si no soy inútil! Y otras...

-Es que depende del día

MODERADOR: ¡Ah! es por días

-Yo cuando voy a vera mis padres allí a casa pues me pasa eso, que no me dejan ni entrar la silla en el coche y digo ¡pero si lo hago todos los días un montón de veces! Y no sé, quieren ayudarte. Es que es así, te

sienta mal ¡bueno! tu reconoces que...., reconoces la ayuda que te quieren ofrecer

MODERADOR: Lo hacen con buena intención

-¡claro!, lo hacen con buena intención pero te hace sentir, digamos, a veces una inútil

-menos independiente de lo que en realidad eras

-yo creo que en general son así ¡es lógico! " **GD3 ,27-30**

Como vemos el asunto que se pretende dilucidar no es ni mucho menos sin importancia. Estamos hablando, fundamentalmente, de sentimientos y muchos de ellos (la dependencia, sentirse "inútil", etc...) ya se han analizado en otros apartados. En el fragmento anterior hemos escuchado que se aludía a un término medio, a un punto de equilibrio el cual parece que depende de cada circunstancia y cada persona.

Pero veamos otras interpretaciones

"-Hay una actitud hacia una persona que tenga una minusvalía que la gente saca la bondad de dentro, yo cuando veo un ciego, tengo unas ganas tan enormes de ayudarlo a cruzar la calle, que no me atrevo para que no me mande a¡pero es verdad!, que atrae una compasión y es lógico

-Pero en este país la compasión está muy mal interpretada y mal entendida -Pero es lógico

-Pero existe

MODERADOR: Pero a ver si os entiendo, que es lógico pero no os hace sentir bien?

-No tampoco, que sí que es lógico y que a mí tampoco me molesta

-Y además hay una manera de aceptar las cosas

-Hay veces que te hundan" **GD4, 23**

Insistamos en que en este contexto es más importante el *sentido* que las palabras que nos transmiten. Poco importa si es o no la compasión el tipo de motivación que maneja la gente cuando ayuda. Así es percibido por ellas en muchas ocasiones. Y para enfatizar que estamos en un campo donde se ventilan los afectos y sentimientos más hondos, remarquemos que por esa falta de equilibrio una mujer afirma que "hay veces que te hundan". La ayuda puede hacer daño, que todos -la sociedad- aprendamos algunas pistas para mantener ese equilibrio parece por tanto algo importante.

De este modo, la "compasión" aparece con cierta intensidad como la motivación que se atribuye a personas cuyas conductas, desde otra perspectiva, quizá desde el que la origina, podrían clasificarse como intento de ayuda.

"Probablemente, yo no pienso igual, probablemente sea así y esté equivocada pero es la percepción que se tiene del otro y cómo tienes que tratar al otro, y cómo ves al otro, lo que marca las diferencias, a mi juicio, entonces a mí si me percibe el señor de la cola del pescado y me deja pasar yo no lo acepto porque yo no tengo porqué pasar para nada. Y si me dice ¡oh! Es que tiene usted derecho, es que no cuánto, es que pobrecita, ¡menos todavía! GD4, 26

Y en muchos casos se afirma que esas acciones, al ser etiquetadas como de compasivas, se rechazan

"No, no, a mí compasión no me gusta que me den. Yo voy y lo digo lo que dice, yo voy a comprar ¡y a mí que no me dejen! Yo ¿quién da la vez? Espero mi vez, pago y...; a mí compasión no me gusta que me den."
GD4, 27

Pero las reacciones son diversas, de hecho en otro contexto como el familiar, podría ser, como hemos visto, que ese intento de prestar ayuda generará una mayor atadura

"-porque muchas veces a lo mejor, contra más estén encima de ti, tú todavía te haces más la víctima

-Es mejor que te den tu espacio, para curarte, o sea tu tiempo para curarte, para aceptarlo, para asimilarlo y para pasar página ¡es que tiene que ser así!" GD3, 24

Aunque "hacerse la víctima" no es precisamente una respuesta neutra, sino que, más bien, apunta a la posibilidad de cierto abuso en la *ayuda* solicitada. Pero señalemos cómo en la misma lógica que acabamos de manejar del aprendizaje uno necesita "tiempo para curarte" y no, solamente, de las posibles heridas físicas, desde luego.

Pero veamos cómo se enfatiza la idea de encontrar un punto de equilibrio, un equilibrio en que "te sientas bien"

"-Y no intentar abarcar mucho, mucho, intentar hacer las cosas con las que te sientas bien" GD4, 64

No lo habíamos destacado hasta ahora, pero la recomendación que acabamos de transcribir no era una reflexión de una mujer sobre su propio proceso, o mejor, no *solamente* era eso, se trataba de un consejo, una recomendación, una *lección* que daba una mujer a otra mujer más joven. En efecto, hasta en el propio proceso de la investigación, se pone en práctica esa transmisión de conocimientos,

ese compartir experiencias que, en sí mismo resultó, según pudimos percibir, si no directamente terapéutico sí al menos gratificante.

En otras ocasiones la propia mujer discapacitada es la que, leámoslo a continuación, invierte los papeles y siente algo parecido a "pena" por los que quieren ayudarla

"A mí al contrario, ayer estaba montándome en el coche y la gente viene a ayudarte y a mí me da palo decirle que no me ayuden porque parece que es que no quiero que me ayuden, lo que pasa es que como la silla no saben manejarla y yo muchas veces intento, si ya estoy para meterla pues sí les dejo que me ayuden porque ¿sabes? como que me da la sensación es posible de que la gente se moleste, pues eso, que no quiero que ..."

GD3, 13

Puede ser, por tanto, que ese equilibrio al que nos referimos se traduzca en muy distintas opciones personales, pero es indudable que el encontrarlo es vital para poder manejar eficazmente todos los complejos elementos que hemos ido desgranando a lo largo de este trabajo.

Leamos este último fragmento, que sirve de sinopsis sobre prácticamente toda la investigación

"-Yo el verano lo odio, porque el verano es un momento en el cual te paseas, das una vuelta, sales a la calle, no puedes poner impedimentos ni pegas, en cambio en el invierno dices que está lloviendo, que hace mal tiempo, hace frío, no apetece salir, entonces el verano para mí es horroroso, los dos veranos que he pasado han sido horrorosos no quería salir, porque primero recuerdas cómo estabas antes, lo tenías reciente, entonces yo pensaba hace dos años yo estaba así, iba bien, iba andando y te vienes abajo y segundo porque no, en el verano tú tienes que salir y no MODERADOR: Es que no te apetece porque, ¡no sé!, ir al cine o a tomar copas o a bailar que a ti te gustaba

-o sentarte en una terraza con tu niño, es que hay que buscar lo que tú puedas hacer que no te amargues ni amargues a los demás, tienes que buscar un equilibrio, - no eres como antes –

-es el tiempo lo que te da ese

-y curarte y una vez que te curas ya pasas página y tiras para adelante y lo demás ya

GD3, 24-25

Salir o no salir, poder o no poder, límites físicos, sociales, venirse abajo, amargarte y amargar, el tiempo como proceso, no eres como antes y... el *equilibrio*. Y, aunque, como hemos afirmado ese equilibrio es difícil de encontrar, y probablemente ha de emanar de uno mismo, apuntamos que quizá en ese equilibrio esté, precisamente, "la curación", mejor dicho, el camino hacia una diferencia normal,

cotidiana. Un escenario en el que las mujeres discapacitadas sean con normalidad: las profesoras de nuestros hijos, nuestras doctoras, las dependientas o la ministra de economía. En fin, una sociedad que erradique con ejemplos reales la normalidad de cualquier discapacidad anatómica.

V. Metodología

1. Criterios de diseño 2. Ficha técnica de los grupos 3. Tema marco y guía de las conversaciones 4. Fase de campo. Realización de los grupos.

Para abordar los distintos aspectos de la realidad social de las mujeres lesionadas medulares de la Comunidad de Madrid la metodología utilizada en la presente investigación ha sido de tipo cualitativo, llevándose a cabo cuatro Grupos de Discusión con mujeres de diferentes características sociales todas ellas lesionadas medulares residentes en dicha Comunidad.

Las reuniones se desarrollaron entre los meses de septiembre y octubre de 2003 en una sala adaptada para las necesidades de la investigación (y de las participantes) en los locales de ASPAYM Madrid. Todas ellas fueron dirigidas personalmente por un miembro del equipo de dirección de la investigación. Su duración media fue de entre 90 y 120 minutos cada una.

La captación de las mujeres participantes en el estudio fue realizada por mujeres de Aspaym Madrid siguiendo una serie de

criterios dictados desde la dirección de la investigación. Para ello se utilizó el fichero de datos de asociadas contando solo en ocasiones excepcionales con otras vías para la localización de candidatas (usuarias del gimnasio del centro, contactos personales, etc.). Tanto dichos criterios, como otros datos acerca del diseño y la realización se explican en los epígrafes siguientes. Las participantes colaboraron en las reuniones de grupo de manera desinteresada, es decir, no recibieron a cambio compensación económica alguna. ASPAYM a cada una de ellas les regaló un "pin" de la asociación de valor simbólico tras finalizar las reuniones.

Las conversaciones desarrolladas en los Grupos celebrados fueron grabadas magnetofónicamente para su posterior transcripción literal y análisis. La grabación fue realizada por un equipo técnico de la empresa de producción audiovisual OLARIA-TV, S.L., y la transcripción corrió a cargo de Doña Carmen Lillo, profesional de larga experiencia en la transcripción de materiales en investigación sociológica.

V. Metodología

V.1. Criterios de diseño

El diseño de las investigaciones de carácter cualitativo se caracteriza por su flexibilidad. Asumir la complejidad del propio objeto de investigación así lo impone. Cuando se aborda un asunto que no ha sido investigado previamente las líneas de interés esencial (que son las que han de regir todo diseño o plan de investigación) solamente pueden dibujarse de una forma aproximativa, esto es, susceptible de mejora o enriquecimiento durante el propio proceso investigador.

De entre las distintas técnicas posibles para recoger/producir datos desde una perspectiva cualitativa, se optó por el Grupo de Discusión por tratarse de una de las que mejor se adapta a la aprehensión de fenómenos sociales estructurales, esto es, claramente grupales, sociales. De este modo, mediante la dinámica de diálogo y reflexión que se genera en las discusiones, guiadas en todo momento por un moderador o director del grupo, pueden aflorar las motivaciones profundas de las personas precisamente en la forma en que esas personas son capaces de elaborarlas ante una "audiencia".

Sin entrar en los pormenores de la técnica, una vez más queda patente en esta investigación que lo que se dice, cómo se dice y también lo que no se dice en el contexto de un grupo de discusión en desarrollo constituyen una información excepcional tanto por su riqueza como por su profundidad y veracidad.

Las variables que se pusieron en juego en el diseño inicial de la investigación respondían a criterios de muestreo teórico o intencional derivados del planteamiento analítico previsible. Así,

- * EDAD —dos tramos; Jóvenes (hasta 40 años) y Maduras (más de 40)—
- * SITUACIÓN DE CONVIVENCIA EN PAREJA (Con pareja o sin pareja)
- * TAMAÑO DE HÁBITAT (Rural vs Urbano)
- * GRADO DE AUTONOMÍA (Necesidad de ayuda para la autonomía diaria)

fueron las variables tenidas en cuenta para configurar los cuatro grupos en el planteamiento inicial.

Como ya se ha señalado la propia lógica de la investigación cualitativa exige de una retroalimentación constante o "feedback" que afecta también a los criterios de diseño. Así, y tras la primera

fase de exploración y pre-contacto con las candidatas a participar en los grupos, tuvimos que desestimar la variable "tamaño de hábitat" como discriminante en los grupos por ausencia de mujeres representantes de entornos catalogables como rurales.

Finalmente, y tras el desarrollo de las dos primeras reuniones, la base para la estructuración de la muestra, y por tanto de las reuniones, fue corregida resultando los dos tramos de edad, la necesidad de ayuda y la situación de pareja las tres variables estructurantes. Estas dos últimas aparecen de manera transversal en los grupos mientras que los dos tramos de edad generaron la composición de los grupos a razón de dos grupos jóvenes y dos grupos maduros. El resto de variables conocidas (forma de convivencia, estado civil, nivel de estudios, etc.) fueron tenidas en cuenta en el análisis pero no en el diseño.

El diseño final de la investigación y de los grupos de discusión que la componen aglutinó de manera suficiente los criterios clásicos de diseño cualitativo: homogeneidad y diversidad suficiente para el diálogo. En cada grupo, a excepción de la variable edad, estuvo presente alguna representación de las otras tres variables

generándose por tanto las dinámicas esperadas y el tratamiento en profundidad de las líneas temáticas a desarrollar. (ver epígrafe V.3.)

V. Metodología

V.2. Ficha técnica de los grupos

Se presentan a continuación unos cuadros resumen de información relativos a cada uno de los grupos realizados donde se incluyen además los datos de las participantes en cada reunión. Nótese que para salvaguardar la intimidad de las participante algunos de los datos a ellas referidos han sido omitidos o modificados para evitar su posible identificación.

GRUPO DE DISCUSIÓN N° 1 (GD1)

Descripción: Grupo joven, mayoritariamente culto, de mujeres sin pareja y con grados de lesión variables.

Lugar, fecha y horario de realización:

ASPAYM Madrid, 19-9-2003, mañana.

Número de participantes: 7

Duración:

1 hora y 50 minutos

Nombre	edad	Lesión	Trabaja	Estudios	E.Civil	Hijos	Vive	Pareja
Virginia	37	C4-C5	no	FP1	Separada	1	Hijo	No
Blanca	31	Tetraplejia C5-6	no	EGB	Separada	no	Sola	No
Marta	32	Tetraplejia C4	no	BUP	Separada	1	Hija	No
Sonia	30	Tetraplejia C5-C6-C7	si	Univers	Soltera	no	Padres	No
Francisca	43	Tetraplejia C6	no	Superiores	Soltera	no	Madre	No
Carmen	44	Paraplejia C1 D2	no	Graduado Escolar	Separada	2	Hijas	No
Nuria	39	C3	si	Superiores	Soltera	no	Padres	No

GRUPO DE DISCUSIÓN N° 2 (GD2)

Descripción: "Mini grupo" maduro y heterogéneo

Lugar, fecha y horario de realización:

ASPAYM Madrid, 1-10-2003, tarde.

Número de participantes: 3

Duración:

1 hora y 25 minutos

Nombre	edad	Lesión	Trabaja	Estudios	E.Civil	Hijos	Vive	Pareja
Esperanza	49	Lumbar incompleta	no	Profesora EGB	Soltera	no	Familia	Si
Conchi	61	Paraplejia D6	no	EGB	Casada	1	Marido	Si
M. Angeles	44	Tetraplejia	no	-	Separada	1	Madre	No

GRUPO DE DISCUSIÓN N° 3 (GD3)

Descripción: Grupo joven, mayoritariamente con hijos y "moderno"

Lugar, fecha y horario de realización:

ASPAYM Madrid, 2-10-2003, mañana.

Número de participantes: 7

Duración:

1 hora y 50 minutos

Nombre	edad	Lesión	Trabaja	Estudios	E.Civil	Hijos	Vive	Pareja
Josefa	32	D5-D6 completa	si	Licenciada	Soltera	no	Hermana	No
Beatriz	38	L2 (anda con muletas)	no	EGB	Divorciada	1	Hija	No
Almudena	37	D12- L1	no	Diplomatura	Soltera	no	Padres	No
Verónica	23	D5	no	Medios	Soltera	no	Familia	Si
M. Jesús	33	L1	no	Graduado Escolar	Casada	1	Familia	Si
Ana	36	C2 Transversal	no	FPI	Casada	1	Familia	Si
Esther	45	Papapleja	no	EGB	Casada	2	Familia	Si

GRUPO DE DISCUSIÓN N° 4 (GD4)

Descripción: Grupo maduro, mayoritariamente "resignado", aunque heterogéneo en estudios.

Lugar, fecha y horario de realización:

ASPAYM Madrid, 9-10-2003, mañana.

Número de participantes: 8

Duración:

1 hora y 45 minutos

Nombre	edad	Lesión	Trabaja	Estudios	E.Civil	Hijos	Vive	Pareja
Marta	55	Tetraplejía C5-6-7	no	Graduado	Casada	1	Marido	Si
Isabel	51	Paraplejía D8	no	Universitarios	Soltera	no	Sola	No
Maribel	50	D12	no	EGB	Casada	1	Familia	Si
Antonia	50	C7-8	no		Casada	3	Familia	Si
Amanda	58	Paraplejía D10-D12	no	Bachillerato	Soltera	1	Madre	No
Claudette	60	Infarto medular C5-C7 (puede andar)	no	Superiores	Divorciada	1	Sola	No
Encarna	65	C2-C3	no	Primarios	Viuda	3	Sola	No
Mónica	50	Paraplejía D3	no	Superiores	Soltera	no	Padres	No

V. Metodología

V.3. Tema marco y guía de las conversaciones

La técnica del grupo de discusión es a menudo denominada entrevista de grupo, lo que aún pareciendo una simple distinción semántica contribuye a generar un error de sentido que debe quedar aquí explicado porque la idea de *entrevista* nos connota una sucesión de preguntas y respuestas que es precisamente la dinámica que nunca debería aparecer en un grupo de discusión. Por el contrario, el moderador, lejos de realizar preguntas explícitamente, propone temas de conversación, dentro de unos límites que él mismo marca al inicio de la reunión proponiendo el tema marco de la charla. Dicho tema es el que, parcial o totalmente se utiliza a la hora de contactar y captar para la participación a los individuos que compondrán los grupos. En el caso de nuestra investigación, el tema central de todas las conversaciones, propuesto por el moderador, giraba en torno al "estilo de vida" de nuestras participantes. Más concretamente, se les pedía que señalaran y comentaran qué era aquello que hacían cada día, lo que les ilusionaba, frustraba, animaba, etc... En

definitiva, en todas las reuniones se les comunico que lo que nos interesaba esencialmente era conocerlas.

Dicho tema, que insistimos juega el papel simbólico de servir a la vez como marco de contenidos y como limitador de lo que queda fuera de los intereses de la investigación, ha de poder incluir y contener las líneas temáticas esenciales, hacia las que, deseablemente, debería de derivar la conversación de forma natural. Por tanto el planteamiento de investigación con grupos de discusión, lejos de seguir un protocolo altamente formalizado (por ejemplo un cuestionario) se articula en torno a una especie de guión o "guía de pautas" que estructurará de manera flexible las conversaciones de grupo.

En nuestra investigación la "guía de pautas" para la moderación y el desarrollo de la discusión, por así decir los "temas de conversación" propuestos y seguidos en los grupos, y que constituyó los ejes centrales de articulación incorporaba estas líneas centrales:

- El trabajo**
- La familia**
- Amistades y ocio**

- Relaciones personales**
- Relaciones madre / hijos**
- Sexualidad y vida íntima**

En cada reunión, y en función de la dinámica establecida entre las participantes, el moderador del grupo, tras proponer el tema a debatir, fue dirigiendo la conversación hacia los tópicos contenidos en la guía, cuando el abordaje de los mismos no se daba de forma espontánea. La presencia e intensidad en el tratamiento de cada uno de los temas dependía también de la composición de cada grupo, siendo razonable entender que en el grupo donde había presencia de mujeres madres, por ejemplo, se diera mayor relevancia a la línea temática correspondiente, en el grupo más joven a la sexualidad, etc. Pero en general, el desarrollo de la guía de pautas se completó de manera satisfactoria en todas las reuniones.

V. Metodología

V.4. Fase de campo. Realización de los grupos.

La llamada fase de campo, es decir el proceso de realización de las reuniones de Grupo de Discusión merece algunos comentarios que afectaron a la forma de los grupos pero que también, en alguna medida, permitieron extraer algunas conclusiones para el propio análisis de contenidos.

Lo primero que hay que señalar es la tremenda dificultad para conseguir que las mujeres con lesión medular participen en un estudio como el realizado, donde es condición *sine qua non* el que abandonen su entorno durante algunas horas. Todos los aspectos que se han desarrollado en este informe explican esta circunstancia.

Sin embargo, a renglón seguido hemos de añadir que el entusiasmo, cooperación e interés con el que quienes, finalmente, participaron lo hicieron compensa la dificultad apuntada.

Las reuniones en horario de mañana se mostraron como más adecuadas a sus rutinas y necesidades, lo que sin embargo impide la participación de la mayoría de quienes trabajan. En cualquier caso

también es cierto que la edad fue quizá el factor más determinante para su colaboración. Las mujeres mayores se mostraron menos predispuestas a participar y en muchas ocasiones fue realmente complicado asegurar su asistencia.

Conocedores de las limitaciones en, precisamente la movilidad, en todos los casos se ofreció la utilización de transporte adaptado, por supuesto a cuenta de la investigación, y ello facilitó algunos desplazamientos. En otros casos el esfuerzo era sentido como demasiado o, simplemente, el comienzo del Otoño en Madrid fue desafortunadamente lluvioso para los fines de la investigación.

Haber contado con casi una treintena de mujeres que sí han superado todas las barreras, unas por curiosidad, otras por sincero interés o gusto por participar y otras, en fin, por la capacidad de convocatoria de ASPAYM, puede considerarse sin el menor lugar a dudas como un éxito sobresaliente.