

**LA MUJER CON GRAN DISCAPACIDAD:  
HABLAN SUS FAMILIARES**

Junio de 2006

**Juan José García de la Cruz**  
**Juan Zarco**

# **LA MUJER CON GRAN DISCAPACIDAD: HABLAN SUS FAMILIARES**

**Juan José García de la Cruz**

**Juan Zarco**

## **A modo de prólogo**

### **I) INTRODUCCIÓN**

### **II) LA FAMILIA**

#### **III) MADRES**

- 1) Sentimientos, dudas y miedos
- 2) Mi hija
- 3) Soluciones y equilibrios

#### **IV) PADRES**

- 1) Sentimientos, dudas y miedos
- 2) Mi hija (*nuestra* hija)
- 3) Soluciones y equilibrios

#### **V) HERMANOS Y HERMANAS**

- 1) Sentimientos, dudas y miedos
- 2) Mi hermana
- 3) Soluciones y equilibrios

#### **VI) PAREJAS**

- 1) Sentimientos, dudas y miedos
- 2) Mi mujer
- 3) Soluciones y equilibrios

#### **VII) HIJOS E HIJAS**

- 1) Sentimientos, dudas y miedos
- 2) Mi madre
- 3) Soluciones y equilibrios

#### **AGRADECIMIENTOS**

## **A modo de prólogo**

Lo que te dispones a leer es un libro de relatos. Diversos familiares de distintas mujeres con graves lesiones medulares han compartido con nosotros relatos, perspectivas, experiencias, emociones, frustraciones, alegrías, logros y muchos otros aspectos. A los autores nos gusta llamar a este libro "guía", porque las guías sirven para orientarse y nuestro deseo es que quien lo lea encuentre, en las cosas que nos han contado, elementos que le guíen en su propia situación. Como la mayoría de las cosas que vas a leer no las hemos dicho nosotros, sino que nos las han dicho, no somos capaces de decir si están bien o mal, si son correctas o incorrectas. Además no queremos hacerlo. Solo sabemos, pero eso lo sabemos muy bien, que son cosas que la gente piensa y siente, son por tanto cosas posibles. La decisión de desechar unas ideas o de acoger otras es enteramente tuya. Todas ellas en cambio vale la pena conocerlas. Esperamos que lo disfrutes y que te sirva, a nosotros nos ha servido, y mucho, para comprender las distintas maneras de ver y abordar el mundo desde y al rededor de la discapacidad.

En una de las reuniones que realizamos en Madrid con madres de mujeres con gran discapacidad, una mujer pronunció la siguiente conclusión

***-escuchas una historia y prácticamente es la de todas las madres, los problemas, las dificultades, las luchas de las madres***

y creemos que tenía razón. De una manera sencilla, y sin saberlo, estaba justificando todo el plan de este libro. Además, esa afirmación es válida también para los padres, y para los hermanos y hermanas, y para las parejas, y para los hijos e hijas... y en verdad también para todos los familiares.

La dimensión social de las personas hace que, en circunstancias similares, la mayoría de nosotros actuemos de manera parecida. Los problemas, las dificultades y las luchas de los familiares de una mujer con gran discapacidad tienen mucho en común, y por eso queremos presentarlos aquí. Pero si es cierto que el carácter social nos colectiviza, nos estandariza en circunstancias similares, también es cierto que las personas tenemos nuestra peculiaridad, nuestro ser individual genuino. Es esa la característica que hace a "mi madre" un ser querido insustituible (aunque mi sentimiento, sin yo saberlo, comparta muchas características con los millones de sentimientos análogos de millones de hijos e hijas). Y esa individualidad es la que permite que, incluso dentro de una misma familia, entre los hermanos por ejemplo, aunque encontremos ese aire familiar que les caracteriza, reconozcamos a la vez en ellos a personas distintas, absolutamente únicas y peculiares.

Y esa realidad justifica el porqué y el para qué de este libro. Lo escribimos **porque** es posible hablar de los familiares de mujeres con gran discapacidad y por eso lo hacemos. Creemos que es útil **para que** las personas que lo lean, desde su individualidad, encuentren en los testimonios de otras personas en circunstancias parecidas aquello que mejor les sirva. El hijo de una mujer con gran discapacidad nos lo dijo

*-a mí esto me ha parecido muy bien, porque yo nunca había hablado, la verdad, ni he tenido en mi clase ningún compañero ni nadie que sus padres estuviesen así, pues claro, todos en la misma situación y los mismos problemas, pero iyo que sé, no es que te alivie, sino que te ayuda y te gusta expresar tus cosas y escuchar las de los demás que eso es un punto positivo!*

y precisamente de eso se trata, de **compartir la experiencias** que previamente (y de manera excepcionalmente generosa) los y las familiares de mujeres con gran discapacidad compartieron con nosotros.

**Los autores**

## **I) INTRODUCCIÓN**

Cada biografía es única, por lo tanto la experiencia, la perspectiva, las reflexiones, las dudas, las certezas, en fin, la relación con la mujer lesionada por parte de cada familiar tiene una singularidad que no queremos negar, ni arrebatarse.

Sin embargo, la observación de la realidad social nos muestra, todos los días, que hay muchas conductas individuales asumidas por miles de personas, incluso los gustos más íntimos: como darse una ducha caliente al llegar a casa en invierno, tomarse el primer café de la mañana, sentir la obligación de que hay que llamar a nuestra madre todas las semanas, echar de menos a nuestro hijo o hija ausente, sentir como un deber y un placer ayudar a nuestro hermano si está pasando una racha mala...etc. En fin, los sociólogos vienen observando desde hace mucho tiempo que sí hay patrones de conductas, e incluso, estructuras sociales que encauzan muchos de nuestros sentimientos, actitudes y conductas.

Desde esta perspectiva, mostramos a los lectores qué es lo que dicen (pensamientos, actitudes, relatos de experiencias, sentimientos, situaciones, etc.) cada uno de los perfiles típicos –o roles- de una familia, acerca de la vida cotidiana con una mujer con una grave lesión medular. De esta manera, conoceremos, con variados matices, contradicciones, rectificaciones, etc., el discurso de madres, padres, hermanos, hermanas, hijos e hijas, de mujeres con una lesión medular grave. Por cierto, contradicciones, rectificaciones y matices que son, en sí mismos, una de las aportaciones más interesantes del discurso (o versión de la vida que hacemos cualquiera de nosotros) sobre nuestra vida.

Para etiquetar este tipo de perfiles la sociología utiliza el concepto de rol. El rol es un concepto conocido desde hace mucho tiempo. Poetas, científicos y filósofos anticiparon el moderno concepto de rol a través de la máscara o el papel de las personas en diferentes momentos de la historia de la humanidad. En sociología alude a un concepto técnicamente bastante claro<sup>1</sup>. Posiciones y roles son conceptos que permiten comprender mejor alguna de las relaciones de los individuos con la sociedad. Por un lado, las posiciones designan lugares en los campos de relación; y por el otro, el rol nos indica la clase de relaciones entre los portadores de posiciones y los titulares de otras posiciones dentro del mismo campo de relaciones.

Los roles sociales se refieren a demandas de la sociedad, dirigidas a los portadores de posiciones: padre, madre, hijo, abuelo, etc.. Aunque es cierto que el rol social correspondiente a una posición, por ejemplo, madre, no puede revelarnos cómo se comporta efectivamente esa madre, la portadora de dicha posición. Sin embargo, si estamos familiarizados con los valores vigentes en la sociedad definidora de dicho rol, podemos anticipar lo que se espera de cada madre, padre, hermano, etc.. Los roles sociales son grupos de expectativas vinculadas en una sociedad dada al comportamiento de los portadores de posiciones. Así, en ciertas sociedades el rol del padre es protector, en otras, distante y autoritario.

---

<sup>1</sup> Nos gusta la explicación del concepto desde tres perspectivas que ofrecen Morton Deusthc y Robert Krauss: "1. El rol consiste en el sistema de expectativas que existen en el mundo social que rodea al ocupante de una posición, expectativas referentes a su comportamiento hacia los ocupantes de otras posiciones. Podría hablarse en este caso de rol *prescrito*. 2. El rol consiste en aquellas expectativas que el ocupante de una posición percibe como aplicables a su propio comportamiento cuando interactúa con los ocupantes de otra posición. Puede denominarse rol *subjetivo*. 3. El rol consiste en los comportamientos manifiestos específicos del ocupante de una posición cuando interactúa con los ocupantes de alguna otra posición. Esta actividad puede denominarse rol *desempeñado*.", Deutch, M. y Krauss, R.M. (1976): *Teorías en psicología social*, Buenos Aires, Paidós, pág. 176.

Conviene por último no olvidar que las posiciones sociales son un arma de doble filo que *regala* la sociedad a los individuos. Tanto si son adquiridas como si son adscritas exigen de él un rendimiento, pues toda posición social lleva inherente un rol, un conjunto de expectativas en el comportamiento del portador, que es sancionado por los grupos de referencia de su campo. Es, precisamente, en esta zona entre deber y hacer donde se centra gran parte de los relatos y las preocupaciones de los familiares.



## II) LA FAMILIA

El cariño, la fraternidad, el apoyo, la solidaridad, en fin, la ayuda desinteresada son principios obvios y sustantivos del concepto intuitivo de familia. En esta línea de familia como relación grupal especial, queremos resaltar a la familia como entorno social de supervivencia en todos los campos: económico, social y emotivo. La familia ha venido asumiendo la tarea de protección de niños y ancianos en sus respectivas etapas de indefensión o gran dependencia. Hemos dicho la familia, pero lo correcto es indicar que han sido y son las mujeres, esto es, el rol asignado por *la familia tradicional*, el que ha obligado a las mujeres a que asuman en un noventa y nueve por ciento de los casos la protección y cuidado de niños, mayores, enfermos y, naturalmente, también las que principalmente ayudan a los familiares con algún déficit<sup>2</sup>.

El grupo familiar es una entidad social que se nos impone con mucha fuerza. Es el primer e ineludible "nosotros" que todos nosotros asumimos. El resto de "nosotros" son más adquiridos que existenciales, incluso el género, y por supuesto, los localismos, nacionalismos y demás, casi infinitos, gozosos tribalismos que nos ofrece el mundo<sup>3</sup>.

---

<sup>2</sup> Por supuesto, hay muchos casos en los que varones –padres, hijos, hermanos, y también parejas- que asumen las tareas de cuidado de algún miembro de su familia, pero, incluso en estos casos lo más destacado socialmente es lo excepcional de su comportamiento. Tampoco negamos, como se mostrará en los epígrafes dedicados a padres, hermanos y maridos, que los varones se implican en la discapacidad, pero, con menos "obligaciones" que las mujeres que les rodean.

<sup>3</sup> Nos referimos a la posibilidad de adscribirnos a los diferentes grupos ecologistas, amantes de las cuatro ruedas, a los seguidores de un equipo de fútbol, etc.. Pero, también, queremos hacer alusión, a que esta oferta está restringida a una parte de la humanidad, el resto, apenas puede elegir, lucha por la supervivencia en su país o intentando entrar en cualquier otro país que sea prospero, no parece un escenario de libertad para elegir nuestros grupos de pertenencia o referencia.

En fin, es en este ámbito familiar en el único donde la muerte, la lesión medular o el nacimiento tienen rostro, es aquí donde se cumplen los años con alegría (“uno más”), donde lloramos nuestros fracasos, donde celebran nuestros triunfos<sup>4</sup>. Es en eso que denominamos familia, donde vivimos “nuestra vida”, aparentemente individual, la mayoría de la población. Y es, precisamente, en este ámbito grupal donde se evidencian más las necesidades sociales de esos “individuos” supuestamente autónomos.

A la vista de lo observado en esta investigación, podríamos decir que el impacto de la discapacidad, sobre una persona cualquiera, tritura la “ficción de la individualidad” y hace aflorar el sustrato grupal, en el que se alimentan todas las individualidades, en nuestro caso, la comunidad familiar.

De una u otra forma, el grupo familiar funciona como una pequeña orquesta de cámara con una partitura –la institución familiar tradicional- que reparte tareas (roles) entre los diversos miembros de la familia. Pues bien, siguiendo con la metáfora musical, la presencia de una persona dependiente en el seno familiar demanda una *re-orquestación* de toda la partitura, lo que requiere una profundización en el “nosotros” –familiar- de alto calado, y con unas exigencias de *afinación* muy exigentes.

En esta investigación sobre la reacción de la familia ante la discapacidad hemos encontrado unos comportamientos institucionalizados que muestran una fuerza grupal de la familia tradicional de alta intensidad. Una potencia, que por

---

<sup>4</sup> Nótese, que hemos dicho celebran “otros” nuestros triunfos. Nosotros, todos nosotros en general, solemos celebrar los triunfos en sociedad, en foros abiertos como el trabajo, amigos, el barrio, los colegas y, algunos, en la radio, la televisión y la prensa escrita. ¿Pero quién celebra nuestros triunfos? Nos tememos que solamente algún miembro de nuestra familia y un par de amigos ¿no? Estamos ante la principal comunidad de satisfacción, donde lo bueno de otro es reconfortante para los otros. Y, viceversa, lo malo, la enfermedad, el fracaso, el despido del otro –nuestra hija, nuestra madre, nuestro padre o hermano- también, nos afecta.

inesperada, no ha dejado de desconcertarnos<sup>5</sup>. La lesión medular es, por lo que hemos visto, totalmente compartida simbólicamente por todo el grupo familiar<sup>6</sup>. Una forma de comportamiento que atrapa a los miembros de la familia, trascendiendo las nuevas formas de adscripción volitivas e individuales que ya hemos señalado, anteriormente, como rasgos típicos de las sociedades contemporáneas ricas. Según nuestros datos, el pequeño clan, la familia actual española, sobrevive en medio de un escenario plagado de fuerzas gravitacionales que atrapan a sus miembros: bien en su individualidad egoísta (consumista y materialista), o en la aparente masificación, o en la red corporativa, o en lo que se ha venido a llamar como *neotribalismo*. Cada una de estas fuerzas parecía haberse comido algo de la centralidad de la familia tradicional. Desde esta investigación apuntamos la posibilidad de que alguna de las pautas de comportamiento tradicional no estén desaparecidas, ni en vías de desaparecer como instituciones sociales. En fin, que a pesar de los tremendos cambios de la familia, algunos rasgos básicos de la familia tradicional reaparecen con una potencia grupal centrípeta que impide que la mayoría de los familiares escapen a su influencia.

---

<sup>5</sup> La práctica totalidad de la literatura especializada, sociología de la familia, nos lleva mostrando durante los últimos años los tremendos cambios de la familia moderna, en este sentido ha sido una sorpresa encontrarnos con raíces vivas de la familia tradicional. Ahora bien, este hueco en el que hemos caído en esta investigación ya había sido apuntado por alguno de estos especialistas, por ejemplo, Gerardo Meil, en el año 2000: "Las normas de la solidaridad familiar actualmente vigentes en la sociedad española señalan a la familia y particularmente a los hijos como responsables de los mayores... Parece, por tanto, como si el proceso de postmodernización que está conociendo la familia española no afectara a esta dimensión de la realidad familiar...", no obstante, aclara un poco más adelante "hay claros signos de que las normas de solidaridad familiar también están cambiando...", Meil, 2000, ob. cit. pág. 26.

<sup>6</sup> A modo de indicador: en una encuesta de finales del año 2002 elaborada por el CERMI (Comité Español de Representantes de Minusválidos) para detectar la Discriminación por motivos de Discapacidad la propia encuesta era rellenada por personas con alguna discapacidad o por un familiar. Esto es, que el CERMI suponía y sabía que cualquiera de los cuidadores principales conocen perfectamente hasta algo tan íntimo como la "percepción subjetiva de discriminación" (CERMI. 2002. La discriminación por motivos de discapacidad. Colección CERMI, núm. 3)

Pero que sean las mujeres las que se encargan casi exclusivamente de los familiares dependientes no es, ni mucho menos, simplemente una consecuencia de un reparto de tareas asimétrico. Estamos ante pautas de asunción de tareas, cargas familiares tradicionales, que siguen vigentes. Así, la mujer trabajadora, incluso con su marido o hijo en casa –parado, inactivo laboralmente pero no impedido- asume la práctica totalidad de las “tareas del hogar” y si no lo hace físicamente –el día tiene sólo 24 horas- tiene siempre asumida la responsabilidad y se encarga y diseña las estrategias de mantenimiento del hogar. Todo ello, que sigue ocurriendo al día de hoy, nos apunta la cruda realidad: la institución familiar tradicional, patriarcal, sigue siendo poderosa y en situaciones familiares de crisis “obliga” a la mujer a que asuma el papel de cuidadora desinteresada. Por cierto, esta situación es tan clara y general en el área mediterránea que algunos expertos hablan de *supermujeres*: “...nos referimos a un tipo de mujer mediterránea que ha sido capaz de reconciliar su trabajo no remunerado en el hogar con sus cada vez mayores y más exigentes actividades profesionales en el mercado laboral formal. Cohortes de los grupos de edad entre 40 y 59 años son *grosso modo* representativas de estas supermujeres, quienes al desplegar tal hiperactividad se han constituido en el más eficaz amortiguador social en la Europa meridional contra la ofensiva neoliberal de los años 1980 y 1990”<sup>7</sup>.

En conclusión, en España hablar de la familia, al menos en situaciones donde la discapacidad tiene una presencia fuerte, es hablar de “mujer

---

<sup>7</sup> Moreno, L. 2003. Binestar mediterráneo y ‘supermujeres’, Documento de Trabajo, Unidad de Políticas Comparadas (CSIC), pág. 5.

entregada a grupo familiar” y, por lo tanto, de la supervivencia de los valores de la familia tradicional.

### **III) MADRES**

#### **1) Sentimientos, dudas y miedos**

La convivencia cotidiana con una persona que padece una lesión medular está plagada de momentos de mucha tensión, no vamos a endulzarlo. Sea cual sea la perspectiva desde la que se mire (y la de una madre es peculiarmente significativa) ver limitado a un ser querido puede resultar muy doloroso, incluso cuando el ser querido, en este caso una hija, parezca tener asumida la situación. Así nos lo han dicho:

***-Mi hija está mejor que yo, yo soy la que no lo voy a superar  
nunca  
-Yo creo que eso nos pasa a todas***

A veces se genera en las madres una especie de sentimiento de responsabilidad de tal calado que parece interiorizarse hasta casi el suplantamiento

***-Es que nosotras somos las que estamos alrededor de nuestras  
hijas  
-las que lo padecemos***

llegando casi a apropiarse de la situación, situación que, como es lógico es considerada problemática

***-las que luchamos somos nosotras, las madres que tenemos el problema, la gente que no tiene el problema no se concienza de ese problema que tenemos los demás***

y por tanto el problema pasa a ser un problema casi personal, de "las madres que lo padecemos".

Se trata de sentimientos muy frecuentes entre las madres, perfectamente comprensibles, y también compatibles con aquellos que reconocen con claridad que el llamado "problema", desde luego, es de quien lo padece a título personal: sus hijas. Las madres lo saben, porque nos lo han dicho, pero aún así, como si quisieran expiar el peso de las hijas, se autoatribuyen el padecimiento. Quizá por eso a menudo demandan ayuda para ellas, no directamente por tanto para sus hijas, sino para ellas que se sienten *responsables* pero que como es lógico no son "superwoman"

***-Yo soy sus manos, sus pies, sus ojos, su todo soy yo.***  
***- La mía igual. Si la visto, la tengo que arrastrar, así que me lleva de la mañana a la noche***  
***- Yo también***  
***- Yo creo que todas nos dedicamos...***

y además, en muchas ocasiones, no sólo sienten que el cuidado de su hija es *su* responsabilidad, prácticamente en exclusiva, sino que ni siquiera es su *única* responsabilidad

***-iy tener más familia que tienes que atender!, que no solamente te puedes dedicar a esa persona porque estas personas necesitan constantemente una persona que esté vigilándolos, mamá necesito que se me ha caído el lapicero, mamá que me traigas un vaso de agua, mamá que me estoy haciendo pis***

“Mamá, mamá, mamá...” es una canción que resuena en muchas madres, sobre todo cuando su hija es tetrapléjica, y que literalmente *nunca* les abandona

***-Yo es que no tengo más remedio [que estar siempre a su lado], porque si se le cae el brazo, se lo tengo que subir, porque muchas veces dice mamá vete al mercado, sí María, pero si en ese momento te da así un espasmo y te quedas así de lado y así se queda! Yo es que no me puedo ir...***

aunque como tendremos ocasión de ver a lo largo de este libro muchas veces no están tan solas y, por suerte, el resto de la familia “les echa una mano”



***-Mi hija, la que está así, tiene treinta y un año, pero la que tiene veintiocho, pues ¡oye! hace su vida, ¡hombre! si tengo que salir a algún sitio por fuerza la tengo que decir ¡hija! hoy sonda tú a tu hermana, pero si no yo no le digo nada a mi hija porque esto no es nada más que para mí...***

pero en el fondo el sentimiento de que "esto no es nada más que para mí" sigue arraigado con fuerza entre muchas madres, y nos lo han expresado de distintas maneras

***-Yo si me voy por ahí algún día y me acuesto un poco tarde, aunque me acueste a las cinco a las siete me tengo que levantar ¡por narices! Eso para mí es sagrado. Yo la tengo que poner los enemas y los supositorios ¿y eso sabes quien se lo tiene que hacer? nadie, porque yo tengo hijos, tengo otra chica de veintiocho años y no le apetece dice que le da asco, y es comprensible, una chica joven***

***-Tanto como asco no, porque es su hermana***

***-Pues mi hijo que es chico y si tiene que cambiarle la bolsa se la cambia***

***-No, pero si mira ella también porque gracias a ella a lo mejor puede, no es que pueda salir, pero mi hija me ayuda a sondarla, cuando no estoy pues ella la sonda, o sea, a ver si me entiendes!***

***-Sí, pero que no...***

y como decíamos esa presión se siente de día y de noche

***-En la cama si ella tiene los tensores más fuertes, los levanta, pero es que se los tengo que estar bajando. Está en el plano y cuando vamos después de comer la pongo en el plano, pero tengo que estar allí porque se marea, ¡apriétame, o no apriétame!, por eso te digo que yo estoy todo el día, todo el día y por la noche, dos veces en la noche hay que levantarla, darle la vuelta, por eso te digo que es de día y de noche***

***-Yo a mi hija no le hago cambios posturales***

***-Esta dos veces. Porque esta no se mueve nada, nada***

El futuro, o mejor dicho el cuidado futuro cuando los padres ya no estén, es una de las preocupaciones más presentes entre los progenitores

***-ella dice mamá el día que faltéis vosotros ¡que va a ser de mí!***

***yo a mis hermanos no quiero sacarlos, ella me dice yo no quiero esa carga para mis hermanos, búscame algo, pero se lo tengo que buscar yo, no hay ninguna institución ni nada que te pueda abrir un camino para decir el día de mañana qué hacemos con nuestros hijos, es muy triste, muy duro***

o este otro ejemplo

***-tenemos que vivir el día a día, porque si te pones a pensar  
-no tenemos futuro  
-no pensamos en el futuro porque entonces no podemos con la  
carga ¿me entiendes? Tenemos que ir viviendo el día a día  
-No puedo pensar en mis hijos los otros, que tienen tres  
hermanos, que dices ¡bueno! ellos están bien, pero ¡claro! el  
mayor ya está casado y como que no le vas a echar esa carga, mi  
otra hija, que ya tiene veinticuatro años, está estudiando tiene  
su vida y ¿cómo le voy a coger y decirle tienes que llevar a tu  
hermana a pasear, es una carga muy grande y no puedes pensar  
en los hijos porque a lo mejor sale alguno que es bueno y se  
hace cargo pero es muy difícil  
-Yo creo que hay que dejarles, hay que enseñarles a ellos no a  
ser una carga para un hermano, sino que tienen que vivir con su  
problema y tienen que sacarse las castañas del fuego ellos por sí  
mismos, aunque vayan en una silla de ruedas***

o este otro

***-Yo lo he dicho antes y lo vuelvo a decir, yo estoy viviendo el  
presente, el futuro ¡Dios dirá! Porque es que si no te quitas la  
vida***

***-El futuro como te de por pensar...***

De los comentarios que acabamos de leer se deduce claramente lo que afirmábamos más arriba. Las madres sienten el problema o "la carga" como algo que les atañe a ellas y que no quieren delegar en otro hijo. La solución de intentar conseguir en lo posible la mayor autonomía de la hija parece la más sensata. Mientras tanto siguen con el día a día porque si te pones a pensar.... Pero no es cierto, claro que las madres siguen pensando y sienten como la tensión acumulada les pasa factura

***-Todos estos problemas pasan factura, en un momento dado  
-Y lo de mi hija hace trece años casi, y que lo pasamos muy mal, porque estuvo dos veces a la muerte, estuvo dos veces, ivamos! no contábamos con ella y luego ya se fue superando y entonces ibueno! yo adelgacé, me quedé que decían mis hijas ique guapa te estás poniendo!, porque como siempre he sido así gordita y me quedé delgada, delgada, pero no cogí depresión porque luchaba, pero luego resulta que cuando se conoce que a lo mejor...***

***-Luego aparece la depresión***

***-Aunque ya digo, que lo ha aceptado, muchas veces te quedas ....., nos cansa, muchas veces nos vamos de compras y a su hermana ibueno! nos aburre, se lía por allí a revolver, siempre se compra cosas***

y efectivamente llega el agotamiento. Se trata de una relación de mucha intensidad y las madres se sienten cansadas, pero también comprenden el cansancio de sus propias hijas

***-Yo la veo feliz y muy contenta y con muchas ganas de hacer cosas***

***-Tendrías que tener apoyo para que cuando la preguntaras algo no te pusieras a llorar ivamos, pienso yo!***

***-No sé como decirte, yo hablo con ella***

***-Hay que tener en cuenta también una cosa y es dejar que descansen de madres***

***-Mi hija me dice a ver si ahora eres tú la que me está aquí siempre mimando, o sea, que yo estoy luchando con todo el mundo para ser independiente y ahora resulta que estás tú pendiente de mí***

***-Yo me preocupo demasiado por mi hija y ella me dice pues no te preocupes porque, así me lo dice. Nadie es necesario y lo mismo si tú estás un día o dos fuera de casa yo me apaño, así que no te preocupes que yo me arreglo muy bien. Estoy con mi hermana y digo ivamos que la Encarna, fíjate! ihija mía, si parece que, tía lo hace ella porque quiere, porque yo no! Hay***

***cosas que yo no las necesito, tiene que pensar en que yo no estoy inválida para no...., y es verdad, yo me preocupo más que ella necesita***

***-Es que siempre...***

***-Sí, es que yo siempre la tengo en el sentido, siempre***

***MODERADOR: Pero a lo mejor es verdad que se cansa un poco***

***-¡claro que se cansan!***

***-Eso le digo yo a la mía. Dice tú vete, pero es que si me voy, hay que buscar otra persona que se quede contigo, porque si me voy yo, porque ella sola no puede hacer nada, no puede ni abrir la puerta***

***-Es que tú la acuestas y no la puede levantar una persona sola, necesitan dos personas***

“y me preocupo más de lo que ella necesita”, afirmaba una madre. Eso se denomina sobreprotección, y puede ser muy perjudicial para la persona en la que se proyecta, pudiendo incluso llegar a anularla, a hacerla literalmente inválida. El sentimiento protector de una madre, siendo legítimo y loable, ha de tener también unos límites y aunque resulta difícil y aún a veces doloroso, esa es la verdadera ayuda. Veamos otro ejemplo

***MODERADOR: Perdona, dices que a veces están entrando ganas de llorar y te vas a la calle, te desahogas y vuelves un poco desconectada***

***-Yo ese caso no lo he tenido, ahora yo ha llegado un momento de poner la comida y marcharme a la cocina y llorar y acostarme y llorar***

***-yo ¡cuántas veces tengo que coger la puerta y subirme a casa!***

***-¿y nunca has probado a llorar delante de ella?***

***-Si, si, yo sí, de los nervios que te dan, lo que pasa es que a lo mejor porque hemos discutido por lo que sea y el cansancio ese mío y el decir hasta aquí llego porque no puedo más, pues muchas veces ¡claro!, lo que pasa es que también tengo a mis otros hijos y mis otros hijos no tienen que estar pagando lo de los demás***

***-De todos modos lo paga el marido, los hijos, se paga todo, pero hay que evitarlo***

***-Hay veces que no tienes ganas ni de verte y digo ¿y yo qué pinto aquí? ¿esto es vida?***

***-Si, si que es vida***

***-Si pero en ese momento tú lo piensas y si no lo piensas***

***-Pocas veces, pocas veces***

***-Pues yo muchas veces si que lo pienso digo ¡vaya una vida que llevamos!, no puedes salir, no puedes hacer esto, si te vas a un sitio tienes que estar pendiente***

***-Yo ahora mismo, a la una menos diez me tengo que ir ¿porqué?***

***Pues porque a la una y media come, luego la tengo que sondar y a las dos y cuarto o así se tiene que poner a trabajar, pues ya me ha dicho ia ver a que hora vas a venir que yo tengo que comer a la una y media!***

***-ibueno! si se tiene que poner a trabajar un poquito más tarde y si tiene que comer un poquito más tarde, itampoco pasa nada!***

***-pasar no pasa nada, pero ella ya te lo dice***

***-ipues que lo diga! Es que tú no debes ceder ahí***

***-Son muy egoístas***

***-Si, muy egoístas, pero muchas veces somos nosotras quien las hacemos egoístas***

***-Si yo estoy de acuerdo, yo soy la primera que salgo y digo "puedo estar dos horas en la calle" , porque tengo que darla lo que sea ivale! pero que si un día por lo que sea tiene que comer más tarde, pues come más tarde y no pasa nada***

Otro sentimiento que se percibe con claridad entre las madres es la incomprensión. A menudo se sienten incomprendidas por su propio entorno familiar o social, incluso juzgadas



***-Me gustaría decir algo, ¡bueno! mi caso sería similar parapléjica, tetrapléjica, madre que trabajaba ahora que no trabaja, pero a mí lo que más doloroso me resulta es que todavía desde fuera haya personas que nos enjuicien y se permitan el lujo de decir si estamos haciendo bien o mal, eso es lo que más me indigna, porque el dejar de trabajar o no dejar de trabajar es una putada, obviamente! Y mi hija con veinticinco años, con espina bífida me cambió la vida radical, no he perdido la alegría porque Cati me conoce y la sigo teniendo, pero la sigo teniendo entre comillas, obviamente...***

***-No he tenido más hijos, ni he querido tenerlos, pero lo que más duro me resulta, ya no voy a hablar por los demás porque no los conozco pero mi propia familia me ha criticado si he salido, si he entrado, ¡idónde está mi juventud! ¡idónde la he dejado!. Yo siempre he dicho que para que mi hija sea feliz primero tengo que estarlo yo porque si no de nada me sirve. Pues esa lucha la verdad es que te agota mucho más***

***-A la que sales te dicen y a la que no sales, que no sales, que te has metido, que te has encerrado, que estás pendiente de ella***

***-Hagas lo que hagas siempre tienen que decir algo***

***-Primeramente ayúdate tú, dice, porque si tu fallas, tu hija falla, para tu ayudar a tu hija, ayúdate tú primero, que eres la que tienes que ayudarte y a mí muchas veces me da lo mismo***

y nos parece que tiene toda la razón. Si es evidente que la vida de una persona lesionada no termina en absoluto con la lesión (y de ello vamos a ver innumerables ejemplos) ¿sería razonable que la de los familiares se acabara? Que "la gente" no entiende es una frase muy habitual, pero no nos parece totalmente correcta, porque preferimos decir que la gente "puede llegar a entender"

***-No sé si resolvemos algo o no, la verdad es que yo tengo mis dudas porque yo creo que la gente si no está con este problema no lo entiende***

***-No nada en absoluto***

***-Y que nos vean felices en momentos tristes, tampoco lo entienden***

Pero el caso es que es posible ser feliz en una situación triste, de hecho, en la siguiente intervención se observa que, ante la propia felicidad autoreconocida por su hija, una madre rompe a llorar aún así. Si líneas atrás se decía que molesta ser juzgado, a veces la peor censura es la que uno mismo se impone

***-"no te da de eso de estar tanto tiempo aquí sentada, tanto tiempo bordando....", porque ella hace muchas cosas, "Tía te voy a decir una cosa : En mi vida me he sentido más feliz y más a gusto que estoy ahora"***

**MODERADOR: ¿Y no te lo dice a ti, que se lo dice a una hermana tuya?**

**-Yo es que hablo muy poco con ella porque (rompe a llorar) ....**

**Era una chica tan activa que siempre decía ihija mía, ven por tu padre, que ya sabes que tu padre se pone..., llegaba como la cenicienta a las doce en el último autobús y le decía ihija mía!**

**¿porqué no vienes antes? Solamente por tu padre que ya sabes como se pone conmigo y ahora cuántas veces le digo ihija, cuántas veces me acuerdo de las veces que has salido!**

**-pues muy bien que hacía y eso que se ha llevado en el cuerpo**

y creemos que podría ser que mirar hacia el pasado, por natural y comprensible que ello sea, llega un momento en que te imposibilita mirar hacia delante que es, precisamente, donde está el futuro que tanto preocupa pero que sin embargo no necesariamente ha de ser peor. Lo veremos enseguida, pero antes veamos cómo describen las madres a sus hijas.

## 2) Mi hija

En las reuniones de grupo que realizamos en Madrid con madres de mujeres con una gran discapacidad tuvimos ocasión de escuchar cómo las madres hablan de sus hijas. Resulta que nos hemos dado cuenta de que el "mi hija" de una madre no es igual que el de un padre, así como no es lo mismo que "mi hermana", "mi mujer" o "mi madre". En todos los capítulos del libro introduciremos esa *versión* de la persona discapacitada vista desde los distintos lugares familiares. Son las distintas miradas proyectadas sobre una misma situación (la discapacidad de una mujer miembro de la familia) pero desde distintos puntos de vista. Cada una de ellas es interesante y peculiar, y cada una de ellas ilumina por así decir, unas facetas y no otras de las mujeres con discapacidad.

Comenzamos

***-pero ¿ves tú como somos las madres? Mi hija se acuesta sola cuando yo no estoy y cuando estoy yo soy incapaz de acostarme sin ayudar a mi hija aunque sólo sea pasarle las piernas  
-pues no les gusta. A mi hija no le gusta eso porque yo con la amiga de mi hija de Toledo que viene aquí a verla que es parapléjica, le digo ¿te ayudo? ihala, sal de aquí! Y me echan de la habitación, pero es que es matemático y no le intentaba hacer algunas cosas porque la sentaba mal ime lo puedo hacer yo!  
ivete!***

***-Así es mi hija ino hagas eso!, idéjalo ahí, vuélvelo a poner donde estaba! Y ella va a ponerlo ¿no ves que yo puedo, déjame todas las cosas, lo que yo pueda hacer, déjamelos hacer...***

“Así es mi hija”, decía la última madre, una chica que hasta donde ella puede exige que le dejen hacer. Así habrían de ser todas las hijas, porque lo contrario, ya lo hemos dicho, la sobreprotección total, por bienintencionada que sea, acaba anulando a la persona, en términos humanos, e incluso agravando la lesión, en términos de salud.

Es cierto sin embargo que muchas madres han coincidido en señalar que sus hijas, tras la lesión, han tenido un cambio de carácter, haciéndose más egoístas

***-Es que así de egoístas se vuelven todas  
-Se vuelven muy egoístas, primero ellas y luego ellas***

o tercas y “cabezonas”

***-Es muy cabezona, como diga que esto es así, es así  
-Esa como diga que no, ya puedes..... te da igual, ihombre no es que te de igual, porque lo que pasa es que nosotros pues tenemos un chalet en la sierra y por lo menos***

***(Vuelven a mezclarse los comentarios)***

***-la mía es como si dijéramos que está cerrada en una urna y no ve mas que esto, esto de aquí, y esto***

y son por tanto sentimientos posibles que no queríamos dejar de señalar.

Aunque también es cierto que, cuando una madre comienza una frase con las palabras "mi hija", o "la mía", es frecuente también que venga seguido de algún tipo de comentario de admiración

***-Mi hija sí, luego te viene a lo mejor, hoy es viernes, a lo mejor viene y dice oye mamá he quedado con fulana y fulana que nos vamos por ahí, pues ¡hala! Belén quédate hasta las tres o las cuatro de la mañana***

***-Pues a mí me echa unas broncas mi hija porque me espero hasta que viene***

***-Y a mí***

***-Yo prefiero quedarme, porque me quedo en el sofá, me duermo también, porque luego levantarme de la cama***

***-A mi hija le gusta mucho salir lo que pasa es que mi hija es de las que tenían un montón de amigos que allí en paraplégicos le decían "oye niña, ¿tú quién eres? porque aquí no ha venido una persona que tenga más visitas que tú***

como en el caso de las hijas que disfrutaban ocasionalmente de tiempo de ocio normalizado. Y aún así, una madre afirmaba que la esperaba despierta

***-la mía lo único que puede es darle a la bola, no puede ni apagarse la silla ni encendérsela***

***-Mi hija sale de vez en cuando, no hace mucho, nos fuimos por ahí, a Piedrafita y se lo pasa fenomenal, la mía no tiene problemas, al principio sí***

***-La mía salir por la noche con los amigos es su mayor delirio***

***-La mía lo mismo de vez en cuando se va y aparece a las tres o las cuatro de la mañana, lo único que iclaro! llega y desnúdame y acuéstame***

***-Ella me lleva porque desde que mi hija tuvo el accidente, mi marido está en el pueblo y yo estoy con ella y los fines de semana ella me lleva para allá, me deja con mi marido y luego vuelve a por mí, pero siempre tiene que ir alguien o mi nieta o mi nieto, alguien con ella para cuando vuelve***

y aún queda espacio para afirmar que la diversión de la hija supone más trabajo o esfuerzo para la madre.

Pero cuando las madres nos han dicho "mi hija" también nos han contado que las ven sufrir

***-Esta mía está muy mal, pero ella nunca ha dicho que quiere morirse, y imira que está mal! Que de las que vienen aquí quizá sea de las peores, pero ella nunca y si yo lo digo alguna vez dice ijolín mamá, ni hablar!***

***-Mi hija es que no lo acepta, mi hija es negativa***

***-Tu sabes lo que me entra a mí por el cuerpo cuando me dice la gente, tú que prefieres tener a tu hija como la estás viendo o se hubiese matado como se mató la otra, ime hace el cuerpo así! ipero chica, que dices!***

***-Es que las comparaciones!***

***-La gente es que no tiene tacto***

***-iuna vecina, eh!***

***-ipara estar así más vale que se hubiera muerto! Dije ieh! cuidado***

***-ipor Dios, eso te llega al alma!***

***-A mí también me dijeron en una ocasión que mejor que se hubiera muerto***

***-La gente es muy cruel***

***(Hablan a la vez)***

***-Mi hija cuando a lo mejor hay personas mayores***

***-La gente mayor es la que te hace eso***

***-Mi hija cuando oye que dicen ipues mira, esta persona más vale que se muera, porque según está! Mi hija ise pone! (...)***



y en los contextos públicos, en la calle, o ante la incompreensión propia o ajena de la situación

***-Y se encuentra en la situación de que dice ¿y qué es mi vida? Y cuando era pequeña decía mamá porqué todos los niños corren y yo estoy así y tiene dos hermanos detrás...***

***-mi hija me decía mamá porqué no puedo caminar icon diez años!***

***-Y porqué no me puedo poner tacones, porqué no puedo hacer no sé qué, porqué me miran porque somos tan crueles porque vamos por la calle, mi hija por ejemplo camina, pero camina con las piernas vueltecitas hacia adentro, entonces ¡claro! los niños, que no es problema de los niños, es problema de los padres se le quedan así mirando y a mí eso ime pone de una leche!***

***-Un día una señora dice ¡ay! Ven bonita que te voy a dar una limosna, y fue a casa muerta de risa***

***(Hablan a la vez)***

***-a otros les da por llorar***

***-la mía dice ¡yo que he hecho, para estar así y encima que me miren como a un bicho raro***

***-pero es que Berta todo eso se lo ha tomado distinto, un día se la cayó un zapato pasaba un chico y le dijo, por favor me puedes coger el zapato***

***-las consideran niñas todavía dentro de que no están bien y no se dan cuenta que en su cabeza muchas lo tienen ...***

***-pero como Berta está bien, todo eso lo toma como un...,***

***-mi hija dice soy minusválida, pero no tonta***

***-ese es un slogan de todas***

***-pero es que ella añade, es que nos toman a todos por una razón que no es la misma***

***-cada lesión es diferente y entonces deben de coger y guardar muchas cosas***

y las hijas sufren de los comentarios insensibles de la gente, y sobre todo nos parece que sufren las madres. Porque al fin de cuentas, se trata de sus hijas, de su esfuerzo y de su "lucha"

***-lo único que te digo es que mi hija ha luchado muchísimo, ella al principio en Toledo tenía que comer con un aparato y dijo esto no funciona, yo no quiero, y empezó a comer sola y trabajando las manos y ha conseguido mejorar bastante, puede escribir, puede coger un vaso, puede coger una botella y echarse agua, ella se pinta y se maquilla ella sola, usa el ordenador con un ratón especial, va a la Universidad a hacer los exámenes y está en contacto con los profesores y con gente que la pasa apuntes de los compañeros y está luchando muchísimo y yo la veo a veces muy feliz***

### 3) Soluciones y equilibrios

Las obras de teatro clásicas se dividen en tres actos: introducción, nudo y desenlace. Pero la vida real no es un teatro, aunque tantas veces parezca superar a la ficción, y por tanto no contamos con un desenlace que nos deje plenamente satisfechos: un final feliz de la historia. Hemos presentado en la *introducción* los sentimientos, miedos y dudas; en el *nudo* acabamos de ver el centro de la representación: "se trata de *mi hija*"; ahora quisiéramos sorprender al lector con las soluciones a todas esas dificultades, un buen *desenlace* en fin. Pero no lo tenemos. No tenemos fórmulas mágicas, ni siquiera recetas para ir tirando. Pero esa es la buena noticia, porque en verdad **no existen**. Y lo que sí tenemos en cambio son infinidad de arreglos puntuales, soluciones ingeniosas, maneras en definitiva de convivir con la discapacidad de un familiar sin que esa convivencia signifique la pérdida de una vida plena. Son ejemplos que las madres (y los padres, y los hermanos y hermanas, y los hijos e hijas y los maridos) nos han contado. Las llamamos soluciones y equilibrios, y a las personas que nos las han contado les han servido, por eso queremos también compartirlas.

Lo primero que parece claro es que la lesión medular no genera un punto y final sino más bien el inicio de un proceso. En casi todas las experiencias biográfica que llevamos años escuchando siempre oímos aludir a

un "al principio" que es difícil, doloroso, a veces terrible. Pero el caso es que hemos observado también que ese "al principio" se pasa, y poco a poco

***-Mi hija ha ganado un montón, porque lo que decimos, son once años, doce años va a hacer, pero a lo primero, ipues nada! tenías que hacerla todo iahora ya! Ahora me lleva, me deja en el pueblo con mi marido, ella se vuelve, ella se hace su comida, ella se pasa sola al baño, tiene una cosa preparada para la bañera, pero yo antes no podía irme con mi marido y dejar a mi hija sola y ahora en cambio me voy el fin de semana y mi hija se hace su comida, hace comida para mis nietos, que también los tenemos nosotros, porque mi hija es separada, la otra que tengo ies que yo tengo de todo! Y ivamos! se apaña bastante bien ella sola, ya no tengo el problema de que la tenía que vestir, ibueno! como supongo que todas a lo primero, ahora cuando se viene sola***

No sabemos cuanto dura ese proceso por el cual la lesionada y su familia se van adaptando, probablemente sea variable, pero es seguro que es posible. Además, algunas madres así lo afirman, puede ser hasta constructivo en el sentido de que relativiza los problemas

***-Ahora, vamos a analizarnos a nosotras mismas. Sinceramente vuestras hijas, pese a como están (mi hija es parapléjica), ivale! tiene diecisiete años, y está en lo mejor de la vida, pero no me***

***digáis que no hemos aprendido a través de nuestras hijas, estando en la situación que están, nos han hecho ser merecedoras de unos valores que icuántos quisieran de las personas que van por la calle! que no saben ni que existen, por lo cual vamos a quedarnos con la parte buena. Yo me da mucha pena ver a mi hija como la veo porque creo que tendría que tener la igualdad de derechos que tiene todo el mundo, haber brincado y saltado, pero gracias a ella yo hoy día soy mejor persona, y eso no me lo va a quitar nadie***

***-en eso llevas razón porque ¿sabes lo que pasa? que muchas veces la gente damos importancia a cosas que no la tienen. Cuando tienes una cosa de estas es cuando lo valoras y dices "y que yo me quejara de esto o de aquello"...***

y consigue que, con el tiempo, lo que parecía imposible y ha sido superado quede atrás como ese "al principio" al que ya no se va a volver.

Decíamos que no tenemos recetas ni fórmulas mágicas, y así es. Pero todo aquello que signifique normalización, como por ejemplo la integración en el mercado laboral, o el ejercicio de otro tipo de actividades, sí parecen buenos revulsivos.

***-El día que llamaron a mi hija para el trabajo, porque le hicieron unas pruebas y la faltaba una asignatura, entonces llamaron, le damos el teléfono porque estamos todo el día, y se puso mi hijo***

***y le dijo es que está en la Facultad, entonces me puse yo y digo es que está ahora mismo en el examen dijo, ¡bueno! cuando termine el examen que me llame, soy fulanito, el que la hizo la entrevista y yo, cuando ya llamó, yo creo que si me toca mil millones a la lotería no me hace tanta ilusión***

***(Hablan a la vez)***

***-¿para qué los quería? Si tenía a mi hija allí metida en casa***

***-porque le han dado a tu hija lo que realmente necesitaba, un trabajo***

***-le aporta vida, salud, y le hace una ilusión que es vivir***

Pero insistimos, no son fórmulas mágicas, cada quien ha de encontrar la suya; lo que si afirmamos es que hay muchas personas que nos han contado que lo han logrado.

#### **IV) PADRES**

Los padres con los que hemos hablado nos han presentado, como las madres, muchas de sus experiencias y algunos de los momentos de su vida cotidiana en relación a sus hijas con lesión medular. Pero queremos comenzar este epígrafe con un fragmento de un grupo de madres... ¡hablando de sus maridos! que enseguida matizaremos

***-normalmente es lo que yo he empezado diciendo, la carga es para la madre, porque el padre no***

***-no, en mi casa no,***

***-y lo digo desde el conocimiento, porque desgraciadamente yo he estado con niños con problemas, desde que mi hija ha nacido, prácticamente, entonces, yo soy muy de meter los dedos para que nos den cositas, para que nos pusieran ascensor, para que nos pusieran más cuidadoras y he estado hablando con las madres y todas las quejas de las madres eran las mismas, el padre***

***-no, no, en mi casa no***

***MODERADOR: Vamos venga!***

***-mi marido se desvive por atender a mis hijos, o sea, que no tengo ese problema***

Escuchemos ahora directamente a los padres

***-Yo soy el que la llevo, la traigo, pero la madre es la que..., le sabe hablar de otra manera distinta. Yo cuando me enfado porque me ha hecho hacer una cosa que no debía y ise lo digo a ella! Me dices una cosa, y de pronto me cambias...***

y no han ocultado que en ocasiones el día a día, como en cualquier familia, genera pequeños roces y disputas sin importancia.

pero desde luego si algo han dejado claro, a veces sin quererlo, es que su papel es secundario con respecto al de sus mujeres<sup>8</sup>.

Mariano, Fernando o Paco nos hablan de cómo tras la lesión de sus hijas tuvieron que cambiar de trabajo, dejar de trabajar o de cómo el estar ya jubilado supuso una ventaja

***-¡Bueno! Pues yo soy Mariano y me he dedicado en Madrid, desde que vine con dieciocho años, a la alimentación y a los tres años de pasarle le accidente a mi hija pues cambié el sistema, dejé la alimentación y me dedico a otras cosas, soy autónomo y ¡bueno!, tengo tres, ésta es la mayor, luego otra con dos años menos y otro que va camino de veinte años, con lo cual ahí es dónde más o menos..., y sí nos condicionó bastante, como me***

---

<sup>8</sup> Con algunas excepciones. Hemos tenido ocasión de hablar con padres solos (viudos, divorciados, etc.) y en esos casos, al juntarse en una misma persona "el padre y la madre" - como dice la sabiduría popular- se trata de visiones algo distintas. Son padres que, además, hacen de madres.



*imagino a la mayoría el accidente, porque es tetraplégica mi hija, entonces, quizá a los tetraplégicos, pues a la familia nos condiciona un poco más, porque son más dependientes y necesitan más ayuda y ¡bueno! Pues realmente sí, la vida nos ha cambiado, yo cambié el trabajo para estar más en casa, porque vi que después de tres años pues yo con el trabajo que tenía pues no podía con todo, entonces dejé la alimentación y sigo de autónomo, ¡pero vamos!, en otra actividad que me da más tiempo. Vamos luchando pero ...*

o este otro testimonio

*-Yo soy Fernando y cuando le pasó esto a mi hija yo ya estaba., era pensionista, estaba jubilado y entonces pues cuando le sucedió yo ya llevaba año y medio jubilado y entonces estuvimos con ella en Santander, luego en Toledo, luego vine aquí y nos cambió la vida totalmente, más que nada a ella, por supuesto, porque también es tetraplégica y entonces mi mujer y yo, para ella nada más y tengo un hijo, pero está casado y vive en Cádiz, viene y cuando vamos allí tres meses, mi hijo nos ayuda y tal, ¡pero vamos!, y mi nuera, pero independientes, por supuesto, porque esto es para nosotros y ¡así vamos tirando! Y ¡nada más! El hijo sí nos ayuda allí, que si yo te cojo la silla, que si yo te llevo el coche, que si tal y cual, y vienen aquí y tal, pero*

***ellos se van y el problema lo tienes tú y tu hija, por supuesto que es la que lo tiene más gordo, porque después de todo nosotros en un momento dado vamos aquí o ir allá sin depender de nadie, pero ella depende de nosotros y ino hay más!, y así vamos***

y por último uno más

***Yo soy Paco, yo tuve con otros dos hermanos míos fábrica de piensos en Guadalajara y al ocurrir esto a mi hija y quedarse en silla de ruedas, por una enfermedad grave, caí en depresión, lo pasé muy mal, mi mujer también, tanto es así que mis hermanos me dijeron si tú no puedes venir y también atender esto y tal, vendemos la empresa, y este motivo nos hizo vender la fábrica que teníamos y entonces mi hija está en esta situación, en una silla de ruedas a causa de un tumor en la columna, entonces estuvo ingresada en Ramón y Cajal un año entero, mi mujer allí, ibueno! siete meses, ingresada siete meses y luego otros cuatro o cinco meses poniéndole los ciclos de quimioterapia, radioterapia, yendo todas las semanas, ien fin! alrededor de un año, siete meses allí internada que mi mujer estuvo los siete meses allí perenne con ella al pie de la cama, sin venir a casa y yo estaba..., pues..., fatal y fue por ese motivo el cambiar totalmente la vida y después ipues claro!, la dieron de alta, de***

***alta pero que la afecto la médula y en silla de ruedas y estuvimos otro año en casa y al año siguiente se internó en Toledo en el Centro de Paraplégicos, para enseñarla a ella a sacar el máximo partido de los miembros que la quedan de los brazos y allí estuvo otro año en Toledo y luego ya, otros cuatro o cinco años en casa [...] ien fin!***

pero sus maneras de terminar (“vamos luchando”, “así vamos” o en “en fin”) son tres maneras de decirnos que pese a las repercusiones personales en el terreno laboral son ellos con sus mujeres quienes van tirando, luchando, etc.

Y es que al final resulta que

***-Yo también tengo, tenemos una carga, que lo llevamos bien, en casa quedan dos solteros, el pequeño tiene veintitrés, el otro tiene treinta y ella, tengo cuatro hijos, el mayor está casado, tiene su vida iy tall, es el mismo tema de todos. Los padres somos los que tenemos que cargar, porque somos padres***

Y si las madres interiorizaban la situación como propia, casi una cuestión personal de “padecimiento”, los padres, de manera compartida con las madres, lo expresan igualmente, sobre todo por lo que se refiere a la no inclusión de otros familiares, claramente sus otros hijos si los tienen

***Aparte de que los hermanos poco pueden aportar, yo soy el primero, como padre, que tienen que hacer sus vidas, eso sé que es para los padres y las mamás y ino hay más!***

***-No, los hermanos es más difícil que vengan, mi hijo por ejemplo, tiene un comercio, una tienda de deportes y entonces está ahí clavado y mi hija está colocada en una Inmobiliaria, la mayor***

***-No, pero aparte, el fondo de la cuestión es que aunque pudieran venir, poco podían hacer, porque el aporte es el del padre y el de la madre, o sea, los hermanos, poco podrían decir, porque ellos llega la noche y se largan***

lo que como veremos requeriría de muchas matizaciones. Pero también los hermanos tendrán aquí su palabra.

## **1) Sentimientos, dudas y miedos**

Uno de los sentimientos típicos, o mejor dicho de las dudas, que tienen muchos padres gira en torno a la culpa. En nuestras sociedades si la mujer es responsable del cuidado y bienestar de los hijos, los padres son quienes han de mantener su papel de patriarca de cara al exterior.

***MODERADOR: Y ¿qué decíais antes de que en la convivencia aparte de por las digamos obligaciones, sondajes y tal y cual, algo habéis dicho del carácter***

***-Pues sí, yo en mi caso, a mi hija le ha cambiado muchísimo el carácter, no es la misma persona, eso es verdad, entonces pues en casa no tiene buena relación con los padres. -Mi hija se ha vuelto muy exigente, y tal y otras cosas que es mejor no entrar en detalles***

***-Mi hija lo que pasa es que ...***

***-La mía desde luego es que ha cambiado mucho, es uno de esos casos difíciles, lo nuestro es una situación muy dura, lo que pasa es que somos***

***-Mi hija está bien con nosotros pero ¡claro! una criatura que se ve inútil y ¡claro! tienen ratos que te dice pero bueno que culpa tengo yo de que estéis así, pues sí la tienes, muchas veces, encima te echan la culpa***

***-Sin haber tenido culpa de nada***

***-A la hija de Fernando como a la mía no iban conduciendo el coche los padres, no les ha pasado con nosotros, les ha pasado a la mía con un amigo...***

o este otro caso....

***-Yo, siempre pendiente, porque ien fin! fue por un accidente iba yo íbamos los cuatro los dos pequeños, mi mujer y yo, y yo no es que me sienta culpable, pero parece que es uno el que tiene la culpa, porque yo llevaba el coche, iclaro! y yo siempre, no es que ella nunca, pero parece uno ... yo hago todo lo que puedo, además fue tontamente, en una carretera llana, estaba muy mala la carretera, la estaban arreglando, reventó una rueda, se me fue el coche y dio una vuelta de campana y no nos hicimos nadie nada, nada más que ella que se dio el golpe, ni el niño pequeño, ni mi mujer, yo fue así un poco en la cabeza del bamboleo, los demás nadie se hizo nada y ella cuando se dio dijo ino me funcionan las piernas! No me saquéis del coche, y hasta que vino la ambulancia y la sacaron y desde el primer día ella lo ha asimilado que sabe que tiene que estar en una silla de ruedas***

***-¿con qué años la pasó?***

***-Pues, tiene ahora veintinueve, pues veintiuno***

***-A la mía la pasó con diecinueve años***

Desde luego que es muy humano buscar culpables, porque necesitamos que las cosas tengan un sentido para entenderlas, y si alguien hizo algo mal, tuvo la culpa, esa es la explicación. Pero con ser humano no deja de ser absolutamente inútil y lo que es peor, injusto. Simplemente hay cosas que no se pueden entender, que sencillamente ocurren.

Otra de las preocupaciones de muchos padres, compartida con las madres, gira en torno al futuro.

***-Hay una cosa que yo sí que quería tocar el tema y eso va más para los que tenemos las hijas tetraplégicas y es que a mí me da pánico que un día mi mujer se ponga mala o que la tengan que operar o algo o salir corriendo un día al hospital, ¿que quién le sonda a mi hija?, yo quisiera que hubiera un sitio, que pudiera decir es que me he quedado sola en casa, porque eso tiene unos horarios y hay que hacerlo, es que no hay más remedio***

***-En urgencias sí, y el ambulatorio te manda una ATS. Ahora iel horario ya!***

***-También hay otra cosa también, ahora que se está haciendo esta residencia, yo no sé, si algún día querrán nuestras hijas o no, pero el quedarse aquí días puntuales, pues yo que sé, una enfermedad o una operación o incluso algún día de ocio, a lo***

***mejor no las importaría, estando entre gente conocida en esta residencia, "mira que se vayan mis padres ocho días y yo me quedo aquí bien atendida", eso sería muy importante para nosotros, ellas están en su mundo, porque están juntos y ya se conocen y están aquí en el gimnasio y que nosotros pues como ya van tantos años y tantos años que pudiéramos salir una semana, una semana, con una semana me conformo, porque eso sería una idea muy buena también***

***-Es que no se puede uno ir a ningún sitio***

***-Olvidarte del tema y decir, esta noche no me tengo que levantar a darle la vuelta***

***-Mis hijos dicen ¿es que no salís a ningún sitio? Y qué ¿vais a estar vosotros aquí en casa para todo? Tu tienes que trabajar, tu tienes que terminar tu carrera, le falta un año ya para terminar,***

***-La mía es que para dejarla con mis hijos es que se ha vuelto muy exigente y entonces con los hermanos, aunque se lleva bien con ellos, es que es muy exigente y los otros a lo mejor llega un momento que no la aguantan y hay bronca y entonces tú estás por ahí y sabes que están las cosas liadas pues mira no nos vamos, porque ya te vas haciendo a decir pues si no salgo, no salgo pero que esté atendida***

Resulta obvio que es una necesidad real y que, desde luego, hay mucho que hacer en el terreno público para conseguir servicios que atiendan a las



personas con gran discapacidad cuando ya no cuenten con el apoyo de la familia.

## **2) Mi hija (*nuestra* hija)**

No queremos insistir demasiado en ello, pero nos parece de justicia: el "mi hija" de un padre muchas veces es un "nuestra hija" más o menos encubierto. Aún así, cuando los padres nos han descrito a sus hijas, podemos señalar que lo han hecho orgullosos resaltando su competencia

***-Mi hija en el comportamiento es completamente normal, completamente normal porque, el puesto que tiene en su trabajo es un puesto de responsabilidad, ella son cuarenta y tantos empleados los que hay ahí y ella hace las nóminas de todas esas personas y recibe llamadas, tiene que solucionar cosas ella misma, y el comportamiento de mi hija es completamente normal***

ya sea en el trabajo o en dominio de su propio cuidado

***-Mi hija, cuando vamos a los médicos, para el tema suyo o para otras cosas, no quiere que entremos con ella, porque si alguna vez entro ilos fríe!, los fríe a preguntas a los médicos ¿y esto porqué me ha venido? Y esto otro ¿porqué? Entonces este tratamiento que me dice usted que consecuencias tiene? ¿Qué es lo que me van a hacer? ¿cuánto va a durar?***

***-¡Hace bien! Porque callarse e ignorar lo que van a hacer***

***-Es que está muy machacada en el tema de estar hospitalizada, entonces llega y "toma estas tres pastillas", ahora te tomas una y empieza "esta pastilla ¿qué es?"***

***-Mi hija es así también, en cuanto le mandan esto, si me va a perjudicar al estómago, si me va esto, si me da sueño, que no sé qué***

***-Esta verde que me has traído hoy, pues si esta es la primera vez!***

***-Sí, también eso a mi hija le pasa***

También el papel de padre como "cabeza e familia" o depositario de la autoridad familiar asoma en comentarios acerca de las hijas cuando se trata de lo que pueden o no pueden hacer en términos de capacidad

***-Esa es la diferencia de un parapléjico y un tetrapléjico, es completamente distinto***

***-Hay que bañarlos, hay que hacerles todo***

***-La mía podría mover mejor las piernas, pero se da un paseo así y ¡ya!***

***-La mía en las paralelas, ella va andando***

***-Yo te aseguro que mi hija tiene fuerza de voluntad, si hubiera podido andar en paralelas o con un andador, podría andar casi***

***-Había en Toledo también una chica que por ser vaga estuvo***

***-Esta mía tiene aparatos, y regañándola todos los días, iunas broncas! para que hiciera los aparatos y ya me cansé, digo para estar todos los días regañando y regañando pues digo pues ipóntelos cuando quieras! Y no se los ha vuelto a poner***

***-Sí tiene mucha fuerza de voluntad, lo que pasa es que ella no puede dar más de sí***

***-Pues en Toledo andaba mi hija conmigo, yo iba todos los días a Toledo, y andaba fenomenal y ya le dan en alta y en casa, los primeros días bien, pero luego ¡Merche, anda hija mía!, que esas piernas les estás dando movimiento, si no andas cada día, cada día más atrofiadas y torpes son ellas!, porque van a estar más muertas y ahora, un paseito así, ipun! y ya, una vez al día***

***-No, es verdad que con el tiempo se van haciendo más vagas, se dejan, yo no sé si es porque ven que no hay ninguna solución y pasan ya un poco del tema***

***-Es que llega un momento en que ya se dejan, unas más que otras, pero se dejan porque la mía tiene una silla de ponerse de pie y apenas si la utiliza, iy es buenísimo!***

***-Como yo sé los movimientos ya, porque me los explicaron, muchas veces le digo, ino andes! ilevántate y siéntate! ilevántate con la silla y con su andador se levanta y se sienta***

sin ocultar que ellos son responsables de los logros de sus hijas y, la falta de voluntad, trabajo o esfuerzo de ellas explica que no tengan más mejoras.

### 3) Soluciones y equilibrios

El día a día, el propio paso del tiempo, va poniendo las cosas en su lugar y, como afirmábamos al principio de éste capítulo, la convivencia cotidiana, "normal" va reapareciendo en la escena doméstica

***- Yo muchas veces se lo digo, no me incordies tanto ahora con esa tontería ileche! iy se lo digo así! Y luego se cabrea con su madre o conmigo a veces [...] iy se cabrea! Porque lo reconoce, pero es que en cambio no lo tenemos que reconocer nosotros, ies que su posición ahí! Muchas veces está uno ahí tranquilamente sentado, papá pásame esta hoja que se me ha enganchado ijo! Te tienes que levantar, tu te cabreas, ime cago en la leche tenerme que levantar ahora y tal! pero iclaro! lo piensas en el momento y te pones en su lugar***

y te pones en su lugar y te das cuenta de que si tu hija pudiese pasar sola la hoja de un libro no te pediría que te levantas del sillón. Pero como diría un líder político pasado "sin acritud", y un día se tiene que esperar un poco la una y otro día se tiene que levantar el otro.

Otro aspecto de "normalización", ya lo señalaron las madres, es el que se refiere a la esfera laboral y de actividad

***y ahora actualmente está colocada está en una oficina que trabaja de diez de la mañana a tres de la tarde, y mi mujer y yo ipues pendientes de ella!, de ayudarla en todo lo que podemos iclaro!, a pesar de que ella, dentro de todo lo que ha pasado, que ha sido mucho, [...] y nosotros somos los que diariamente tratamos de ayudarla, a pesar de que ella se maneja bastante bien, tiene un coche adaptado, ella va al trabajo, viene ien fin!***

Bien es cierto que la adaptación del cohe es cara, y la subvención claramente insuficiente. Pero ello no obsta para señalar con toda contundencia que un paso preliminar imprescindible pasa por la adaptación de las condiciones físicas de la propia vida

***-Luego me pasé un año que yo vivía en un segundo, no teníamos ascensor y todos los días subir y bajar las escaleras, subirla y bajarla, subirla y bajarla***

***-Así he estado yo subiendo***

***-Cuando sacó el carne, pues venían el del coche, ia bajarla!, que venía en el coche ia subirla! Y ivenga! Y todos los días ique estoy aquí!, desde mi trabajo corriendo a subirla y así todos los días iy estaba! Me tiré un año hasta que me tuve que comprar otro piso y ya me lo compré con plaza de garaje, su ascensor, pero un año que estuve así, estaba que no daba de sí para tanto, que ya estaba aburridito, y ya que tenía el coche venía ique***

***estoy aquí! Corriendo yo para subirla y un cuarto de baño también, otra cosa que no podía entrar ella, la teníamos que entrar, luego sacarla al pasillo, en la habitación la teníamos que lavar***

***-ibueno! esos son los primeros años que son los difíciles hasta que uno se va adaptando***

***-Es que no teníamos sitio***

***-La mía se sienta en su taza, se ducha, se baña, se lava, en eso hemos tenido suerte, porque también mover una casa...***

Ya lo hemos dicho para las madres: no tenemos las soluciones, pero sí ejemplos ilustrativos. Los primeros años son difíciles... hasta que te vas adaptando. Es cierto que mover una casa es un follón, también adaptarla sin ayudas económicas puede parecer imposible, pero lo cierto es que se consigue, y la calidad de vida de la lesionada medular, iy de toda la familia! da un paso adelante irreversible: la vida, poco a poco, se va normalizando.

## V) HERMANOS Y HERMANAS

***-Tu ves a tu hermana iy ya está! Yo a veces la mando a tomar por culo! ipero así! Cuando me da ..., le digo ivete a tomar por culo y vete a tu casa***

***-Por eso le digo ipero tú sabes lo pesada que es!***

***-iclaro! porque la gente de fuera los ve, como que los tienes que estar***

***-no pero todo el mundo no, porque yo tengo otra hermana, la que vive en Fuentes que siempre está ¡Lourdes ¿te hago algo? ianda y que se vaya a tomar por culo, y déjala que haga lo que quiera!***

***-Si pero más que nada, para la gente de fuera se queda una poco más como que es algo!***

***-ipobrecitos!***

***-Pobrecitos, como que es algo especial que se rompe... [con ironía]***

Así es como hemos escuchado a los hermanos hablar de su hermana lesionada. Esos a los que los padres eximían de responsabilidad para con ella resulta ser que tienen el más responsable de los comportamientos: tratar a su *hermana* como a una hermana. Solo esa responsabilidad y sensatez puede provocar la siguiente reflexión que se hizo el hermano de una mujer parapléjica



***-Lo que estaba diciendo es que voy, pero en realidad estaba pensando que yo no voy a ver a mi hermana, yo voy a ver a mis padres que son los que realmente tienen la necesidad porque yo a mi hermana no, ila veo en la silla de ruedas, porque está en la silla de ruedas! Pero la veo como mi hermana, lógicamente la relación es distinta porque como nos llevamos muy poco tiempo, porque hemos estado siempre juntos y pues lógicamente hoy me llamaba porque tira de mí para algunas cosas y ihombre! lo que llevo peor, en verdad es las complicaciones que ya no es por estar en una silla de ruedas sino porque resulta...  
-inecesita mucha ayuda!***

## **1) Sentimientos, dudas y miedos**

Pero precisamente el hecho de que es tu hermana, y la lesión o sus consecuencias no te lo ocultan, también genera dudas, miedos y sentimientos a veces dolorosos. Un hermano se pregunta si su hermana, en ocasiones, no estará sufriendo

*-se ve muchas veces a lo mejor se ve ese, que se quedan así pensando, pero es que hasta cierto punto muchas veces siguen sufriendo un poquito, por lo menos mi hermana sí, muchas veces se queda así como, a lo mejor es el pensamiento interior de ¿porqué me tocó a mí?, yo creo que eso siempre quedará*

Y vemos aparecer a nuestro ya viejo conocido "al principio"

**MODERADOR:** *Decía antes alguien, que no sabes al principio cómo ayudar, porque se quiere ayudar, eso está claro...*

*-pero no sabes, ino tienes ni idea! Es una situación que te destroza, ves a tu hermana que la has visto bien, que la conoces, que tenía su vida hecha y te encuentras en una situación con una persona en una silla de ruedas, que no tiene movilidad, que no sabes si está bien o no está bien, si siente, si no siente, lo desconoces completamente. Me acuerdo verla en la silla y*

***tocarle los pies y veía que ella movía los dedos y yo decía si mueve los pies, pero ¡claro! era un instinto, ella no lo sentía, es que simplemente los nervios notaba ese movimiento, ¡claro! ves cosas así y dices ¡no lo entiendo!, no lo entiendo. Yo en aquella época a lo mejor tenía trece o catorce años y todavía te queda mucho por entender y eso me superaba y no sabes cómo ayudar, ¡no tienes ni idea!, ni ella tampoco ¡claro! ella se encuentra en una situación que supera a todo el mundo ¡yo creo! No sabes nada***

y el sufrimiento asociado a querer ayudar y no saber ni cómo.

Pero como ocurría con las madres, en ocasiones algunos hermanos interiorizan de tal manera la (supuesta) pérdida de capacidad de su hermana que afirman no llegar a superarlo

***-No, lo llevamos muy bien yo no lo he todavía asimilado, ¡pero bueno! ¡hay que llevarlo!***

***MODERADOR: ¿En qué sentido no ...***

***-Pues porque a mí me costó mucho, tener una hermana normal..., una chavala normal y de repente cambiarle la vida de esa manera, o sea, yo no he asimilado que tengo una hermana en una silla de ruedas y creo que me moriré sin asimilarlo..(...)  
pues yo que sé, es muy duro. Mi hermana era una chica como***

***nosotros, trabajadora y tal y de repente pues, la cambió la vida total, por mediación de eso, hasta se ha separado, entonces íes muy duro! Yo me moriré sin aceptar que tengo una hermana en una silla de ruedas, lo tengo que aceptar porque ino me queda más remedio, claro! (...) pero no lo acepto iahora que, claro eso es la rabia del pataleo, me tengo que quedar con ello!***

“no lo he asimilado, lo asumo pero no lo acepto” parece decir la hermana a la que hemos escuchado. Pero otros hermanos, al escucharla, le replican

***-Yo es que veo a mi hermana que antes, ahora sigue siendo igual de normal que antes, es más, la veo..., también antes tenía veinte años, y según pasa el tiempo, vas madurando y no es la misma edad una que otra, pero yo la veo si se puede, más fuera de lo normal que antes, porque hace muchas más cosas, que la decimos itú estás chalada!, ella acabó la carrera, ahora está haciendo otra carrera, está trabajando, o sea, que tiene una actividad muchísimo, pero muchísimo más grande que mi otra hermana y que yo que entre comillas somos normales, icomo tú dices!***

***-iNo, si yo no digo que ella sea anormal, ojo!***

***-Seguro que ella lo tiene más asumido que tú***

***-No, ella está totalmente en su mundo fenomenal, pero fenomenal y además que lleva su casa, su hijo y siempre está***

***preparando alguna historia y se viene aquí, ya te digo tres días,  
no para, tiene una peña en Léanse y se va a las fiestas de  
Getafe, o sea que ella fenomenal,  
-Pues entonces, para ti tiene que ser todavía más fuera de lo  
normal que antes***

Como ya había afirmado una madre al comienzo, aunque mi hermana esté fenomenal yo no asumo que esté así, parece querer decir.

Es cierto sin embargo, que el debate se cierra con un comentario que nos parece, si no acertado, muy respetable. Es aquel que se niega a la mistificación en que en ocasiones puede llegar a caerse, aquella que afirma que se está "mejor que antes de la lesión".

***-ibueno!, pero ivamos, ella no está mejor que antes!, ella se ha  
adaptado, pero ella no está mejor que antes, su vida la ha  
cambiado un montón  
-pero para que te adaptes, la mejor manera es tirar hacia  
delante ¿no?  
-iy que estamos haciendo!, pues tirar, ipero bueno!, tirar pero  
mal  
-Es que hablas de tu caso por ejemplo y ino sé como decías tú,  
yo veo a mi hermana y me quito el sombrero!, o sea, que hay  
cosas que a mí no se me pasaría por la cabeza ni arriesgarme a***

***hacerlo o ni se me pasa por la cabeza, sinceramente, y sien embargo la veo a ella y digo ivaya narices que tiene!***

***-No, no, si ella también, hombre está llevando una casa con dos hijas***

***-Y si ella lo pone bien, el que no puede ponerlo mal soy yo, porque jamás podría ver...***

***-No, si yo delante de ella no me pongo mal, yo...***

***-Tú detrás***

***-Yo detrás, y ahora vengo aquí, hablo de esto y me derrumbo iy ya son diez años!, ibueno! ha hecho once ya, pero bueno, yo los primeros años, los tres primeros años yo creo que si yo no trabajo, caigo en una depresión, porque es que me pasé los tres primeros años llorando, yo decía pero ¿porqué a ella?, siempre tiene que haber una ¿no?, pues porque fue, vamos a mí el trabajo me ha ayudado muchísimo, yo estoy muy contenta en mi trabajo y eso es lo que me evade total***

Y aunque se trata de sentimientos vividos como inevitables, parece que en poco ayudan a la hermana lesionada. En cualquier caso en el último epígrafe de este capítulo lo volveremos a enfocar desde otra perspectiva.

Un último sentimiento nos sale al paso, la culpa o el remordimiento

***-yo por ejemplo, tengo remordimiento si me voy de vacaciones y me lo estoy pasando bien, pensando que la he dejado a ella sola en su casa***

***-pues yo ninguno***

***-ivamos, remordimientos, o sea, tampoco son remordimientos, o sea que pienso "¿porqué yo tengo derecho a esto y porqué ella no?"***

***-pero ella también tiene derecho***

***-sí, pero...***

***-es que si no lo hace es porque no le apetece...***

***-la mía ahora se ha ido ahora a Lourdes hace una semana***

y sobre él volveremos, porque como se observará, no es privativo de los y las hermanos.

## **2) Mi hermana**

Los hermanos con los que hemos hablado no ven a una persona en silla de ruedas que es su hermana, los hermanos con los que hemos hablado ven a su hermana, que está en silla de ruedas. Parece un juego de palabras, pero la diferencia, ya lo hemos dicho, es esencial

***- Y yo pregunto ¿alguna no es cabezona? [en tono afectivo]***

***-Pero es que mi hermana tiene un problema que lo era antes de estar en silla ientonces ya!***

***-Es que ella la lesión la tiene desde los dieciocho años, pero hasta hace doce años no dejó de andar***

***-Un día me dice un amigo que estábamos hablando y estábamos discutiendo ¿cómo hablas así a tu hermana? ianda porque es mi hermana!, porque él veía a una persona en silla de ruedas pero yo no lo veía...***

y es que

***-hay que verles como personas que iclaro! nosotros estamos acostumbrados, entonces llega un momento que si tienes que discutir, discutes y no las proteges tanto, tienes que verles así como una persona, yo es que la veo muy normal sin ningún tipo***



***de problema, que los tiene y ella se da cuenta, sí, pero los dejas aparte***

y los dejas aparte porque los problemas derivados de la lesión (falta de movilidad, incontinencia, espasmos, etc...) no tienen nada que ver en la mayoría de las situaciones cotidianas. Es decir, claro que la vida de una mujer con gran discapacidad está en parte regimentada por la silla de ruedas, por poner un ejemplo, pero si sólo ves eso no ves nada más... y a los hermanos, al menos, les interesa ver a la persona.

Y por cierto, sólo si ves a la persona puedes tratar con tanta naturalidad a tu hermana:

***-Por eso te digo, que si ella lo tiene asumido, o sea, tú ten en cuenta que lo que no haga es porque no le apetece pero ¡vamos!***

***-No, si ella ahora ya sí, tiene sus "cojones"***

***-Y yo ahora en Semana Santa me voy, el año pasado y éste me he ido a Torrevieja y se viene mi hermana la otra conmigo, mi hermana dice ¡jo! Me da pena dejarme aquí a la Julia y le digo ¡pues quédate con ella!, a mí no me da pena ninguna de irme, está su hijo, está su hija que vive a doscientos metros, su hija ya vive independiente***

***-Pero es que los hijos, por lo menos en el caso de mi hermana, es como si todavía no se han***

***-¡A mí no me da pena de mis hijos que me los dejen ahí, y me va a dar pena de la otra!, como digo yo***

#### **4) Soluciones y equilibrios**

Y es que los hermanos tienen mucho que decir. Escuchémosles, porque se retoma con todo apasionamiento el debate sobre el antes y el después de sus hermanas, con tanto apasionamiento que, así nos lo parece, acaba por encontrar... ¡soluciones y equilibrios!

***-Y te puedo asegurar que mi hermana vive muchísimo mejor porque hace unas actividades que a mí no se me ocurre hacerlas, hace cosas que...***

***-Ella va a sacar su casa adelante, igual que tú***

***-¡claro! si la decimos todos de cachondeo "cuando viváis juntos de metro y medio para arriba, a lo mejor venimos a limpiaros, pero de metro y medio hacia abajo no contéis con nosotros", o sea, yo no veo peor la situación, yo con mi hermana hacía muchísimas más cosas que hacía antes, a lo mejor era por la edad que antes tenía menos años y..., pero nos hemos ido de vacaciones, vamos a cualquier sitio, hago más cosas con ella que con mi hermana la mayor que en teoría como tú dices es normal, pero ¡vamos!, con una diferencia abismal, ¡yo no veo peor situación!***

***-Yo opino como tú, mi hermana cuando se quedó así y mi madre lo primero que hizo fue vamos a vender la casa buscando una***

***cerca tuya para ayudarte ¿Cómo?, ini se te ocurra!, o sea, yo vivo en mi casa, tú vives en la tuya y yo me tendré que apañar a vivir con lo que sea y entonces yo no veo que sea que nos haya complicado la vida ino! no creo que sea traumático, es un modo de vida diferente, es tomar alternativas, igual que cuando...***

***-ihombre! hasta cierto punto si es un poco traumático, yo creo, porque corta un poco de tu vida, la tienes planeada, tienes tu trabajo, tienes tu tal, tienes tu cual, te corta, que a lo mejor es más plena tu vida, ipuede ser que sea más plena!, pero a lo mejor corta un poco tu progresión que llevas estando físicamente normal sin limitaciones que estando ya limitado, entonces a lo mejor está, un poco...***

***-¿pero a quién le puede interesar a ella o a ti?***

***-No, no a ella, a ella***

***-iA ella como no le va a cambiar la vida!***

***-iTotal!, y no puedo admitir como dices tú, que mi hermana viva ahora mejor que antes, ivamos de ninguna de las maneras!  
ipara nada!***

Lo vimos antes y lo volvemos a observar ahora ¿porqué es tan difícil asumir la felicidad de quien nos parece que está en circunstancias difíciles?

***-Yo no digo que viva mejor, pero yo digo que sus actividades, mi hermana se sacó la carrera, es Trabajadora Social, está en una***

*casa de acogida con gente con problemas, icon gente terminales! Y ella hace exactamente lo mismo que hace otro trabajador, evidentemente si tiene que bajar veinte escalones no los va a bajar, ieso es obvio!, pues ahora se va a independizar como lo hice yo o como lo hizo mi hermano, o sea, que yo veo una vida normal, yo veo que hace muchísimas más cosas*

*-Yo lo veo normal, pero ino deja de ser un tanto traumático!*

*-Traumático es, la vida cambia, otra cosa es que pueda hacer una vida con calidad y una vida placentera pero...*

*-¿Es que acaso tú no tienes limitaciones?*

*-Sí, si, por supuesto.*

*-¿qué diferencia? Que tu hermana va en silla y tú no, pero todos tenemos limitaciones, aunque aparentemente parezca que no*

*-por supuesto, por supuesto*

*-por eso yo veo que su vida es normal, solo que va en una silla de ruedas, pero para mí eso es normal*

Pero tenemos aún más

*-evidentemente cambia, por supuesto que cambia, en lugar de ir al supermercado que tiene escalones, tendrás que irte al del barrio que no tiene ninguno*

*-iclaro que cambia!, yo, mis padres se tuvieron que cambiar de piso, mis padres con casi sesenta años, pues de repente*

***cambiarse de piso, ieso era!, pues iclaro que te cambia!, pero no te tiene por qué cambiar a mucho peor...***

***-No a mucho peor, pero necesitan ..., mi hermana hasta que se ha ido de casa y se independizó pues dependía de todos nosotros para subir, era una casa sin ascensor***

***-iclaro!,***

***-por eso digo que estas cosas son traumáticas hasta que logras vivir esa vida un poco más plena, más plena que nunca no llega a ser plena, no sé la situación de cada uno, yo hablo un poco por la situación que tiene mi hermana por x, x, x, a lo mejor veo que no tiene la vida plena que podía haber tenido antes, entonces hay cosas que dices ihostia!***

***-Cambian cosas como muy materiales, como cambiarte de piso, mi hermana tenía un piso, pero si ahora se quiere independizar pues han comprado otro porque para ellos es mucho mejor, entonces como que cambian cosas de esas***

***-No, no es solo eso, para mí desde luego no***

***-En mi caso sí***

¿Cambian cosas materiales o trascendentales? No parece que quede claro, aunque el argumento de que los cambios no han de ser *necesariamente* a peor nos parece potente

***-Yo el peor recuerdo, la peor época de mi hermana el primer año que no podía salir de casa, se cambió la casa y ya podía salir por sí sola a la calle. Ese año sí lo recuerdo muy malo para ella y para los demás porque ¡claro! ella está mal, tú estás mal, es una pelota que va rodando continuamente, si tú vas a casa de tu hermana y tu hermana está cabreada, te grita, tú te mosqueas porque te grita, y llega un momento que todo salta chispas por todos los lados y en mi caso particular, ella cambió completamente cuando pudo salir sola a la calle***

***(Hablan a la vez, mezclándose los comentarios)***

***-Si pero en cuanto ese entorno cambia para ellos, ¡pues su vida!***

***-En cuanto suben y ven que pueden hacer cosas que, a lo mejor, hasta ese momento pensaron que no podían hacerlo***

***-En cuanto pueden hacer, lo que puedes hacer tú, que es todo quitando "el atletismo"***

***-Ellos pueden hacer lo que puedes hacer tú, lo que pasa, incluso pueden hacer una vida rica, lo que pasa es que puede ser completamente distinta, luego conocerán gente que no hubieran conocido de otra manera o harán actividades que no habrían hecho de otra forma, son cosas distintas***

***-Sí, pero ya no es una vida "dependiendo de" o de alguien***

***-Está claro que al principio es un caos, en ellos, en la familia y en todo pero cuando ya pasa el principio pues es una vida, hasta que se va asumiendo un poco la realidad***

***-Sí, pero si tú ves que ella tira para adelante, lo que tú no puedes hacer es ir tirando para atrás sino todo lo contrario si ella da dos pasos tú das uno detrás de ella***

***-Además siempre hay que mirar hacia delante porque siempre hay algo***

Mirar hacia delante nos parece sensato. Mirar hacia atrás, además de inútil, es paralizador. Y si hace falta ayuda, hay lugares donde se presta

***-Venir aquí [Aspaym-Madrid, donde se celebraron las reuniones] la ha ayudado muchísimo. Mi hermana si no hubiera venido aquí, no se hubiera cambiado nunca, ni hubiera hecho todo lo que hace, ella va a la compra, coge todo, ella se coge una bolsa aquí, se va al supermercado, la va llenando, pun, pun, pun, y luego como la conocen allí, siempre se lo cobran le ponen las bolsas, ya te digo, ella se ha quedado con las dos niñas sola y ella era la que hace la comida***

***-ique no llevarán colgado de la silla! Desde niños subidos, hasta bolsos...***

Insistimos en que sólo una relación entre personas, no entres capacidades, movilidades u otros elementos, permite discriminar lo que está bien de lo que está mal. Lo que se puede admitir de lo que no, toda una lección de humanidad y convivencia entre personas



***-A mí no me puede .., yo vivo con ella, pero yo he discutido con ella a veces porque muchas veces yo creo que de alguna forma utilizan o manipulan ellos su propia situación, lo utilizan para el entorno, para los demás***

***MODERADOR: Que también es muy lógico...***

***-lo hacemos todos. A veces he discutido, no pero yo no quiero hacer esto porque entonces están pendientes o me supone o no puedo hacerlo así, y le digo ipues te jodes, como lo hacemos todos! es decir la vida en convivencia a veces te lleva a tener que aguantar con lo que no quieres, es decir que muchas veces es que parece que es que esto porque puedo, estás limitada y sólo puedes hacer algunas cosas, esto lo puedo hacer y entonces hay que preservarlo por encima de todo y le digo ipues no! estarás limitada pero o tienes que renunciar o te tienes que fastidiar pero tienes que aguantarte y a veces discutimos hasta niveles de decir ipues si no puedes, pues te jodes, como me jodo yo en otro momento!***

***-El vivir con ellos tiene que ser más difícil que en mi caso, yo tengo mi casa ¿no?, pero no sé si es porque no lo he superado o qué, pero lo paso muy mal***

***-Yo para mí, mi hermana lleva ocho años pero yo, ies hace nada! tengo recuerdos de cuando iba andando ipero! Tampoco creo***

***que haya que vivir del recuerdo de cuando ella andaba, ipues no! es lo que hay***

***-Es peor***

***-Es que yo no veo que sea peor***

***-Eso me ha pasado lo mismo que con mi hermana con mis padres de decir icomo la vamos a dejar que quiere irse sola; o que quiere vivir, ipues te aguantas!, si lo estás diciendo muchas veces por ti, porque ¿lo vas a pasar mal? Pues pásalo mal, es verdad, mis padres han vivido siempre con ella y ibueno! ahora ya, le ha costado muchísimo, ahora ya se ha ido a Lourdes, pero iyo que sé, por enredar, más que por otra cosa!***

***-¿Y tenías peor la situación? ¿No es peor la situación que estamos viviendo que la anterior?***

***-Yo no***

***-Yo no la considero peor***

y nos quedamos con el día a día de dos hermanas

***-pero a mí guerra no me da, al revés, ayer dice que qué había de comer, y le dije "yo no tengo ganas de hacer comida y no hago" y la hizo ella y sólo tiene una mano, que es tetraplégica, pero no tenía yo ganas y dijo ibueno! pues la haré yo, fue compró y la hizo y esta mañana, como no he querido ir a comprar con ella pues ha ido y le han traído la compra para ella comer, primero***

*ha ido para ella, luego he bajado yo, me la he traído porque si no me la llevo de burro de carga, ella se aprovecha de mi, pero yo de ella también, cuando vamos a comprar se baja conmigo y le cargo las bolsas en la silla, ipero vamos, que ella la vienen del Ayuntamiento a levantarla, la ponen en la silla y desaparece, se va a la Asociación, a hacer cosas, ayer o anteayer se vino todo el día a Madrid, luego viene a comer, come y se echa la siesta que ella se sube a la cama se echa como puede sola y yo la subo los pies y luego bajarla, tengo una cama de las que se sube y se baja, lo único que hay que ponerle la cuña para que se sonde*

## VI) PAREJAS

Leamos el primer comentario que suelen escuchar las parejas por parte de su entorno próximo, de confianza

*-a mí muchas veces la gente me dice "es que es un palo, una putada con tu mujer en una silla de ruedas" y tal y yo tengo un montón de conocidos que se han separado porque no aguantan a la mujer, la mujer es un coñazo, el marido es un coñazo, y eso es peor que el que esté en una silla de ruedas, vas a tu casa, estás encabronado en el trabajo, encabronado en casa, no disfrutas ni vives, yo siempre lo he dicho ihombre, afortunadamente tocaré madera, las cosas van bien, iclaro! mientras sigan así, la verdad es que yo me encuentro muy a gusto, sinceramente estoy bien y ella creo que también, la vida en pareja si lo llevas bien, un tema de estos, ipues hombre! al principio te fastidia mucho, digamos que te ponen muchos obstáculos a la hora de estar feliz y contento ¿por qué? pues porque te limita mucho, no porque ella no quiera o no pueda, sino porque la sociedad es así, las aceras todavía están mal, los centros comerciales están mal, vas por ahí y no entras porque la puerta es estrecha, los cuartos de baño están hechos una porquería y no puedes meterte porque no entras, los*

***restaurantes no están acondicionados, metes la silla y tienes que mover a cinco para sentarte en una mesa, pues todas esas cosas, ¡hombre! al principio te cuestan***

### **1) Sentimientos, dudas y miedos**

“Obstáculos para ser feliz” La verdad es que suena muy duro. ¿No es bastante difícil una relación de pareja (¡todas!) para que encima te pongan obstáculos? Y parece ser que los obstáculos provienen de la sociedad...No es de extrañar que las preocupaciones que con más claridad han mostrado los maridos se refieran a los distintos elementos de marginación en contextos públicos.

Así hoteles...

***-también son mucho los intereses creados, el que monta un hotel en un pueblecito, y dice ¡oye, que sí que es adaptado! pero ¡no me toques las pelotas, tío! Te voy a poner la rampita pero yo las habitaciones las hago así, y la rampita no la voy a poner hasta aquí, que queda muy mal, porque la gente puede tropezar y luego, y tampoco quiero que me venga aquí gente en silla de ruedas, que yo quiero que venga gente a disfrutar y no a ver penas y dices ¡coño, pero no seas cazurro y cateto capullo!, ¿quién se gasta el dinero aquí? En agosto y en julio la gente joven, pero el resto del año, vienen todos los viejecitos, todos***

***los jubilados, todos los europeos que están retirados y se vienen aquí, y la mayoría vienen con aparatos, con sillas y con historias, pero a mí ino me toques las narices! que yo quiero tener un hotel normalito para gente joven que se lo pase bien y no quiero ver por aquí penas ni gente así discapacitada***

...edificios públicos

***-es lo que te decía de la concienciación, hacen edificios nuevos, ino, no, si tiene rampa! Oiga eso no es una rampa, eso es un tobogán por ahí se mata la gente, si baja en una silla de ruedas, no, no el servicio está, oiga pero tiene la puerta pequeña, pero es que hemos puesto una barra, ipero es que no entra, coño, si tiene la puerta pequeña! Para qué pones barra, si no puede entrar una silla de ruedas, ijoder! pues si me han dado el visto bueno, pero es que ni siquiera los organismos sociales, ni los Ayuntamientos están concienciados y mucha gente que no tiene la información necesaria, por hacerlo lo hacen, pero malamente***

o la calle en general

***-Lo que tienen que hacer es hacerlos accesibles y adaptados, ies que no cuesta tanto! ies que no cuesta nada! máxime en edificios nuevos, ique necesidad tienes de estar subiendo por***

***escaleras con una persona en silla de ruedas, cuando puedes tener una plataforma, un ascensor, una rampa, si es que lo tienen que hacer así, es lo mejor, yo en Alemania no veo que la gente tenga tanto problema, la gente, la ves por la calle, yo he visto abuelas por la calle que me daba miedo por si se caen, las ves así, de éstas que van así que se van moviendo que dices ¡uy! ésta se cae, pero claro no hay escalones, lo tienen todo muy llanito, muy bien a nivel social, con lo cual prácticamente esa señora es independiente, sale cuando quiere de casa, no necesita que la ayuden o la ayudan lo mínimo posible***

y desde luego el incivismo en las plazas de aparcamiento reservadas

***-a mí me ha pasado de todo aquí. Al principio cuando lo de la lesión, pues como que te afecta personalmente bastante, entonces eso de llegar a un centro comercial y ver a un tío que aparca con el coche en un sitio de minusválido, pues le pones a parir, quite el coche , son cinco minutos, mira todo el campo que tienes ahí, tu puedes andar tienes piernas aunque pierdas cinco minutos no pasa nada, hay gente que dice ¡joder, no sé qué! y quita el coche y otros que te dicen ¡que me da igual! y entonces montas un pollo y el tío se tiene que ir ¡claro!***

Se trata de sentimientos de incomprensión de la sociedad, que malinterpreta la situación

***-Lo que funciona mucho es la pena y la pena no tiene que funcionar ¿sabes? El que te den pena estas personas, que mucha gente, yo voy al mercado con mi mujer y ves a las señoras siempre tratan de facilitarte un poco las cosas, pero les mueve eso, el sentimiento de ibueno! solidaridad, llámalo un poco como quieras y lo que tiene que estar ahí, el día a día es la necesidad, no tienen porqué ayudarme ni sentir pena por mí, ni un espíritu especial de solidaridad conmigo porque vean a una persona que es normal y corriente***

o simplemente que se sorprende de lo diferente, de lo distinto

***-luego las miradas de los demás  
-al principio, pero te acostumbras  
-a mí me siguen afectando, no me acostumbro. A veces hay personas que miran como si fuera un bicho raro, ime jode un montón! no lo puedo evitar, sales, normalmente no, pero si eres un poco observador y observas la mirada de la gente, hay gente que es que se queda... ino sé! O quizá lo capte yo así o lo sienta yo así...***



y tienen consecuencias dolorosas en las parejas de las mujeres objeto de esas miradas indiscretas.

## 2) Mi mujer

Las mujeres vistas desde sus parejas son personas dignas de admiración

*-¿sabes lo que te decía antes? que muchas veces es de admirar la forma de afrontar la vida de nuestras mujeres, la suya o la de las que están como ellas, pero yo creo que toda la gente ésta que ha tenido este problema o que puede tenerlo es un palo gordísimo y hay que superarlo lo primero y lo segundo que esto no se acaba ahí y que hay que, digamos, el resto del tiempo que tienes hay que disfrutarlo hay que pasarlo y hay que vivirlo, lo que creo muchas veces es que las barreras están, pero la primera barrera eres tú, si no eres capaz de quitártela de encima y tirar para adelante difícilmente puedes digamos afrontar el futuro, él lo ha dicho, su mujer da charlas, pinta, sale, no entra en casa, hace de todo, yo he estado muchas veces en programas de estos de deportes, a mí no me ha gustado esquiar, y me he ido con ellos a esquiar porque ahora tiene que esquiar porque quiere probar, pues esquía, es la motivación esa de ver y tirar para adelante, hemos montado en velero, no he montado a caballo porque no me ha salido de las narices que ya monté de pequeño, pero podía haber montado a caballo, he estado haciendo rafting, he estado haciendo no sé qué con ellos, y*

***imacho! que no se acaba el mundo porque te hayas quedado sin un par de piernas, aunque no puedas mover nada más que las manos, la verdad es que la gente pues se tiene que mentalizar que todo lo malo acaba y tienes que empezar una nueva vida como puedas y con lo que puedes***

y quizá por eso en tantas ocasiones nos han dicho que "no hay derecho" a situaciones que tienen como consecuencia el sufrimiento de sus parejas, del que ellos en algún sentido se sienten responsables

***-Eso es lo mejor, lo que pasa es que hay situaciones que nunca sabes cómo te pueden venir y a lo mejor tú das un aviso a una persona, le explicas las cosas, el aparcamiento o cualquier cosa de éstas, haz el favor y no te hace caso, vuelves otra vez y haz el favor y a lo mejor a la tercera ino hay favores que valgan! ¿sabes lo que te quiero decir? Y ya te cagas en su puta madre***

***-Tu mujer no, ni la mía tampoco, muchas veces se viene encabronada a casa y tiene un disgusto que le dura tres días, ime cago en la leche! Que por un apestoso cafre que tenga que estar así***

***MODERADOR: Puedes poner una denuncia o te habrás cagado en lo que quieras, pero el daño que le han causado...***

***-tampoco es solución***

***-Yo creo que están acostumbradas, están muy acostumbradas a encontrarse y a mi mujer yo la veo ahora con los años, le afecta mucho menos que antes, antes se acaloraba más, se enfadaba muchísimo más con estas injusticias, ahora ya, se lo toma de otra manera, porque también va viendo que se va progresando y que es cuestión de tiempo***

y un pequeño esfuerzo colectivo, realmente, sólo con escuchar...

***-eso es la educación desde pequeñitos, el que no la tiene, ya cuando es mayor***

***-yo puedo decirle a una persona que eso está mal, porque la persona que utiliza esa plaza tiene ciertas dificultades, que por favor que lo entienda y tal, y a lo mejor lo asume, toma conciencia y dice ¡joder! pues ya no aparco más, que yo lo sé por amigos míos, que antes lo hacían y ahora no, pero hay otras personas que se lo dices y tú en tu vida y yo en la mía, tú tu mundo y yo el mío, ¡no me cuentes milongas! Te lo digo de verdad, porque hay gente para todo, ¡ojalá todo el mundo escuchara! ¡solo con escuchar!***

## 5) Soluciones y equilibrios

“Cuestión de tiempo” afirmaba un marido líneas arriba. Se trata del proceso al que ya hemos aludido y que comienza con la adaptación

***-ibueno! pues oye, la vida nos ha cambiado un poco después de la lesión pero no mucho básicamente, tuvimos que cambiar de casa, tuvimos que adaptarnos un poco a la lesión, la verdad es que tuvimos suerte y pudimos hacer el cambio de casa, cambio de coches y la adaptación la hicimos en un par de añitos, nos costó un poco, pero bien isin mucho problema! por lo menos por mi parte, ella hasta que se adapta un poco pues les cuesta, el cambiar una forma de vida, de andar, de moverse y poder ir adónde quieres y otra forma de vida que ya no puedes ir tanto adónde quieres, te cuesta un poquito más, ipero bueno!***

Claro que ese proceso resulta caro

***-cuando tuvimos el problema este de la operación, pues mucha gente decía ijoder, macho, tu mujer en silla de ruedas, ahora que vas a hacer!, yo sigo queriendo igual a mi mujer, el único problema es que ella tiene ahora una silla de ruedas y me tengo***

***que adaptar a la silla de ruedas inada más! Antes vivía en un tercero con ascensor y muchos escalones y ahora tengo que vivir en un sitio accesible dónde ella pueda hacer su vida normalmente, afortunadamente económicamente podemos permitirnos el tener una casa adaptada, el tener un coche adaptado, el tener dinero para ir en vez ir a un hotel normal a un hotel que tenga una habitación adaptada, se nos ha fastidiado un poco el tema de andar mucho por naturaleza porque es un coñazo ir con la silla, por las playas, todavía las playas no están adaptadas, la montaña! iclaro! las montañas, son montañas y tampoco están adaptadas, pero bueno, hemos cambiado un poco el chip y lo que hacemos es ir a sitios más turísticos que estén en zonas más naturales, que puedas disfrutar, hay un montón de sitios en España y fuera de España que están muy bien adaptados y la putada es esa que necesitas tener un nivel económico un poco alto – medio para disfrutar de todo eso, porque el moverte, el ir a sitios normalmente suele ser caro***

y además significa o puede significar cambios radicales

***-Yo me acuerdo, al principio de pasarnos lo de la lesión, vivíamos en un tercero con un montón de escalones y mi mujer es de las que no pueden parar en casa y estuvo un año metida***

***en casa, yo creo que fue la peor época que pasamos, porque ¡claro! yo venía hecho polvo del trabajo, ella estaba hecha mixtos de estar ahí y quería salir todos los días, ¡es que no puedo! Mañana me tengo que levantar a las seis, me tengo que ir a Bélgica, y luego no sé qué, ¡claro, y que hago!, mira ¡se acabó!, vendemos el piso y nos vamos a otro***

sin embargo los resultados son obvios. Te cambia la vida y, los problemas más gordos, pasan a ser los de todo el mundo

***-Los problemas más gordos que tenemos, el reparto de tareas en casa, yo llego cansado, ella llega cansada, entonces la casa es una carga para los dos ¿qué hicimos? pues una solución, contratamos a una chica dos veces por semana y lo más gordo eso de limpiar, planchar, fregar y dejar la casa más o menos ordenada te lo quitas de encima, ¿luego que queda? Pues las compras, las cenas, alguna comida y alguna cosa de éstas, y esas más o menos nos las repartimos, yo normalmente necesito desayunar, comer, merendar y cenar y ella con comida y un poquito más se mantiene, entonces por la noche si yo quiero cenar pues me tengo que hacer la cena, ¿por la mañana? El desayuno me lo hago yo, cuando ella llega temprano y tiene ganas de cocinar pues hace comida y deja algo para el día siguiente, pero ¡eso es igual! porque cuando ella andaba***

*perfectamente, hacíamos lo mismo, las broncas más gordas siempre eran "que te tienes que levantar, que hay que limpiar el polvo, que hay que limpiar la cocina, el cuarto de baño, no sé qué, y ¿un sábado me tengo que levantar a las nueve de la mañana a limpiar? ino me fastidies! y son esas las broncas de siempre, la verdad es que con la lesión ¿nos ha cambiado un poco la vida? Pues sí, un poco, bastante, nosotros antes éramos de viajar mucho, de irnos por ahí a sitios raros, me gustaba mucho el camping, ir por ahí al monte, a la playa, nos gustaba mucho Cádiz, a la zona de la costa de Conill y ahora pues iclaro! con la silla es un pequeño hándicap, no mucho pero un pequeño hándicap. Pero no nos ha cambiado tanto, ahora hacemos otras cosas y disfrutamos lo mismo.*



## VII) HIJOS E HIJAS

Llamar a este capítulo "hijos e hijas" no es simplemente pagar un tributo a lo políticamente correcto en términos lingüísticos<sup>9</sup>, sino sobre todo señalar desde el principio la diferencia esencial entre ser un hijo y ser una hija (que no ha sido tanta, aunque también, entre hermanos y hermanas). Leamos algunos argumentos.

***-por ejemplo, mi hermano, nosotros somos dos, chico y chica y hay diferencia, hay una diferencia abismal, ahora mi madre vive sola con mi hermano y hay una diferencia abismal porque no ha dado la misma educación en cuanto a responsabilidad a mí que se la ha dado a mi hermano porque icomo era macho! Para eso estamos las hembras, sigue habiendo diferencia por sexo***

o este otro

***-la cosa del género funciona totalmente, vamos por educación, pero no por mi madre, el accidente lo ha tenido hace poco relativamente, la educación ya venía antes, pero es muy distinta la situación porque no vivíamos nadie con ellos, entonces***

---

<sup>9</sup> Lo que desde luego también hacemos gustosos. En sociología sabemos bien que a menudo "las palabras crean mundos", y por eso intentamos que el sexismo en el lenguaje, en las palabras, no siga contribuyendo a crear mundos injustos.

***nosotros lo que hicimos fue ponerle una persona que la atiende las veinticuatro horas, porque lo necesitan, para poder estar no libres de la carga, como dices tú, sino para que ella no se sintiese mal, porque ¡claro! dejar de trabajar, dejar de .., cada uno tenía montada su vida, sus hijos, yo no tengo hijos, pero los otros sí, pues no ha habido tanta dificultad, pero el peso lo llevamos mi hermana y yo, los demás colaboran, pero el peso lo llevamos las chicas, eso está clarísimo***

o en fin, este más

***-porque la que ha tenido mayor responsabilidad en cuanto a la casa y la atención a mi madre he sido yo siempre***

***MODERADOR: La que te has ido has sido tú... [provocando]***

***-hombre claro, por eso! por eso me he ido. Lo que hacía a mi hermano no tenía tanta responsabilidad como me hacían tener a mí, llevando la casa, además al estar solos tenía que llevar la casa, a mi madre y todo el jaleo entonces de casa salí corriendo, con depresión de por medio y todo tipo de trastornos psicológicos afectivos derivados del cacao***

***MODERADOR: tuyos o de tu madre***

***-de las dos, porque sufren mucho las dos***

***MODERADOR: Y ahora es tu hermano el que más o menos en el día a día la atiende***

***-ahora es mi hermano el que se come el marrón, pero para mi hermano, ya la cosa ha cambiado un poco, porque por ejemplo cuando yo la atendía no teníamos ayuda a domicilio, sí había ayuda a domicilio por entonces, porque yo ya llevo fuera de casa más de cinco años, si había ayuda a domicilio pero no la solicitábamos porque era un favor que me hacían a mí, entonces bueno hija, tu verás si lo necesitas, la que lo necesitaba era yo, no mi madre, yo necesitaba ayuda a domicilio, entonces por entonces no había porque ¡claro! yo no necesitaba ayuda a domicilio, yo podía tirar con todo, yo podía trabajar, estudiar, llevar la casa y a mi madre, ahora no, ahora a mi hermano ya le han puesto ayuda a domicilio y ¡yo que sé!***

## **1) Sentimientos, dudas y miedos**

Las relaciones con los padres, en las distintas etapas de la vida, suelen ser siempre complicadas. Freud estructuró en torno a ellas toda una compleja teoría sobre la personalidad aún hoy vigente. Y eso en circunstancias normales. Cuando como es el caso existe además un elemento distintivo (madre dependiente en muchas actividades), las relaciones se vuelven muy densas

***"-MODERADOR: (...) ¿Quién tiene que descansar de quién?, porque al final no me acabo de enterar bien...***

***-todos, es una relación muy densa. (...) además dependencias muy raras, entonces pues ella también necesita descansar, supongo que claro que ella tiene que tener su cosa de que está sometiendo a su hija, a su hijo, a su hermana, a tal, que nos tiene a todos ahí detrás, entonces necesita descansar y idarle por culo a otros!, y que la atiendan otros (...)***

y algunos aspectos cotidianos de la vida aparecen condicionados

***-Por ejemplo si yo salía por ahí a bailar, o con el novio o con las amigas, o lo que fuera, yo a la hora que se quisiera acostar mi madre tenía que estar en casa, darme la vuelta de dónde estuviera, acostarla y luego volver a irme, si quería, mi hermano***

*no, mi hermano dice "mira mamá, te quedas en la camita, o te esperas a que vuelva" pero mi hermano nunca en la vida se ha venido de dónde estuviera bailando, y eso que él siempre ha tenido coche, y lo ha tenido más fácil y se ha venido a acostar a mi madre y luego se ha vuelto a ir, entonces la diferencia es abismal, de hecho ahora tiene unas peloterías tremendas, y está bastante abandonadita, entre comillas, porque mi hermano sigue a su bola, sigue haciendo su vida y tiene la responsabilidad pero no tan como yo la tenía que hacer entre ceja y ceja que no podía mirar ni respirar ni hacer otra cosa que no estuviera y nunca le decía que no a mi madre, yo nunca le podía decir que no a mi madre, ni contestarla mal ni nada, mi hermano sí*

*MODERADOR ¿tú que asientes con la cabeza? (a otra hija)*

*-No lo que dices de salir, volver a casa, ayudar, atenderla y luego volver a salir, yo eso sí lo he hecho muchas veces*

y la figura de la madre lesionada, se complica

*-yo no, mi madre es, esa voz que tengo en la espalda aquí, Magda, abre ese cajón, ayuda a las manos de mi madre y los pies, saca eso, eso no lo otro, a ver, y todavía con veintiocho años voy a ayudarla a hacer limpieza*

*-y te lo dirige*

***-ihombre, por supuesto!***

...y encima

***-somos culpables y egoístas y luego cuando llega la familia a casa te dice ¿Cómo no ayudas a tu madre y la traes pan? Pues que se espere un poco que por cinco minutos más no va a pasar nada, tienes que hacerlo todo en el momento y sí no, ya está mi abuela, o está mi tía y se lo traen. ¡claro! se aprovecha cuando están ellas para meter más caña ¡claro!***

***-En eso tengo suerte, porque como mi madre tiene tan mala leche y no deja que sus hermanas la ayuden ni nadie más que no sea yo, pues las tiene a todas a raya***

***-Mi madre cuando están mi abuela y mi tía enseguida empieza a pedir cosas, ¡como ya la conocemos nosotros que estamos con ella! Pues estás cansada de estar todo el día y dame, y tráeme, y llévame...***

Un proceso muy frecuente, por lo que muchas hijas (ie hijos!) nos han contado, es el sentimiento de una excesiva responsabilidad

***-por eso el ritmo que coge es muy distinto a cada uno, porque ¡claro! tú de pequeña y con catorce años, a mí me tocó con***

***bastantes más años, es que a mi lado sois unas crías, yo tengo cuarenta y siete, ¡claro! y yo con ¡cuarenta y un años! ¡es muy distinta la situación, que con doce o esa edad!***

***-¡claro! y tú ya tenías hecha tu vida por otro lado***

***-yo ya estaba casada, y llevaba no sé cuántos años sin vivir en casa, es muy distinto***

***-pero nosotras no podemos hacer nuestra vida normal***

***-exacto, lo otro te..., a todo el mundo porque ¡claro! es un momento de crisis familiar pero muy distinto***

***-nosotras es distinto, porque por ejemplo, ella el día que se vaya a ir de su casa, o el día que se quiera casar o lo que sea, pues, no sé los demás hijos, yo tengo una compañera que se va a casar ¡que bien, que se casa la niña, que se va de casa!***

***-todos encantados***

***-¡claro! pero esa preocupación es para los que se quedan***

***-¡claro! los que se quedan, el hermano que se queda chungo, la madre que se queda chungo, tú te dejas ahí el marrón, tú te vas ahí de buen rollito y el marrón quien se lo..., tienes que dejarlo todo atado, nadie cuando se va a casar o cuando se va a ir de casa se plantea decir ¡bueno! vamos a dejar las cositas de casa resueltas, porque ya se da por hecho que están resueltas, pero nosotras tenemos que dejarlo resuelto antes de salir***

presente en muchas actividades cotidianas

**- (...a lo mejor llegas a las cuatro de la mañana estás durmiendo y escuchas un golpe y ya que se ha caído y te tienes que levantar y yo sé que esto pasa en todas las casas, pero que todo esto te hace más fuerte, yo pienso, los palos estos, dicen que no hay mal que por bien no venga, nadie quiere esto, pero ya que lo tienes, pues asimilarlo y hacerte fuerte**

**-ihombre nosotras más fuertes por fuera, pero por dentro yo pienso que, ial menos yo!, yo por fuera sí, yo por fuera, mis amigas y tal dicen "es que tú eres muy fuerte" idepende! A lo mejor luego me dices una chorrada y soy la más sensible del mundo**

**-yo igual que ella, por fuera eres muy fuerte, pero por dentro estás hecha migas**

La culpa, el sentimiento de culpa, aflora con frecuencia. Leyendo la siguiente narración entendemos perfectamente la situación. Una hija quiere irse de vacaciones sola, con su pareja o con sus amigos..., pero en su caso eso significa irse SIN su madre. La culpa, la ironía y, desde luego el cariño de la hija que habla se entiende desde cualquier punto de vista.

**-"¿Y no te vas con tu madre de vacaciones?" Oye bonita, ¿tu te vas con tu madre de vacaciones?, con veintiocho años? Tú te vas con el novio o con tus amigas, porque me tengo yo que ir con mi**



*madre de vacaciones ¡Hija, es que si no, no sale, ijoder! pues yo no me hecho mayor y me he ido de mi casa y todas estas cosas para poder hacer mis rollos, y mis vacaciones y mis historias. Quien con veinte y pico años se va con sus padres de vacaciones, o con treinta, viviendo solo. Y si yo no lo hago ¿no te vas con tu madre? ipobrecita que no va a salir!*

*-Lo peor es que te hacen sentirte culpable por no hacerlo*

**MODERADOR:** *¿Y te vas al final?*

*-itoma ya, que si nos vamos a ir de vacaciones!, ya te digo, porque te sientes muy culpable, te sientes muy culpable de vivir una vida que sería normal, de hacer una vida normal, de irte de casa, con veintitantos pues ya es normal que te vayas de casa ipues no!, te vas pero te sientes culpable, si te vas de vacaciones con las amigas, te sientes culpable porque has dejado a tu madre y no te has ido con ella, de hecho, la primera vez que yo salí de vacaciones sola, no sola, con mis tías, me fui con mis tías, me fui obligada, porque me obligaron mis tías y dijeron es que tú tienes que salir y hacer tus vacaciones normales y tal, no te puedes quedar pendiente de tu madre, y quedarte aquí todo el verano encerrada porque tu madre no quiera salir y me fui obligada y me pasé los cinco primeros días de vacaciones llorando, porque no sabía que hacía allí, yo tenía que estar con mi madre y veinte no sé cuántos años después, pues igual. Yo ahora me iré de vacaciones, una semana con mis amigas, pero la*

*otra semana, porque es que además la gente te ve y te dice ¿y no te vas con tu madre? icoño, ¿porqué me lo preguntas, si lo más normal del mundo no es irte con tus padres?*

*MODERADOR: Y cuando dices la gente, ¿qué gente es?*

*-todo el mundo, tus compañeros de trabajo, tus amigos, gente que es ajena a todo este mundo, gente que está dentro de este mundo, porque aunque yo trabaje por ejemplo con personas con discapacidad y tal y mis compañeros trabajamos en lo mismo y eso, luego cuando se trata el caso de tu madre, es aparte ya como que te sales un poco de lo que estás explicando, dando a entender*

*MODERADOR: ¿Y tu madre que dice? Porque has dicho que tiene la cabeza fenomenal, que dice al respecto? Porque tanto oír a la gente de alrededor, a lo mejor tu madre quiere irse de vacaciones contigo*

*-iclaro que quiere venir de vacaciones conmigo! Porque si no, otro año que se va a quedar en casa sola*

*-Y tu hermano no va con ella?*

*-Ni de coña, Mi hermano tiene que trabajar y descansar*

*-iah! tú no*

*-mi madre quiere irse de vacaciones este año, porque lleva muchos años sin salir, si mi madre no sale de vacaciones va a ser culpa mía ieso está clarísimo!, me lo dicen fuera y me lo dice mi madre, o sea, el entorno familiar igual, porque no se va a ir*

***porque su hijo no la lleve de vacaciones, no se va a ir porque la niña se ha ido con las amigas y no se ha ido con ella<sup>10</sup>***

es lógico porque...

***-mi madre ahora es cuando, ya más mayor y tal, cuando se escaquea de que la acompañe, pero yo recuerdo siempre como decía Laura, de cómo iba con mi madre a todos los médicos, a todas las revisiones y sentarte como un mayor y estar pendiente de lo que decía de no sé qué, de no sé cuánto y eso sí que también era un poco, ahora no, ahora ya la verdad es que va más a su hora, pero que desde pequeño te has movido con una soltura y has estado pendiente de unas cosas ique no son normales tampoco a tu edad!***

***-Eso es lo que te digo, que te hace ser, madurar un poco antes en ciertas cosas, el ser más duro porque yo sé que hay gente ahora mismo con cierta tirria al hospital y no ha sabido ni dónde esperar, ni qué hacer, ni nada y pues son cosas, y el madurar el tener en la cabeza y decir voy con mi madre, soy yo como aquel que dice, el responsable, tengo que saber yo, tengo que llegar a***

---

<sup>10</sup> Los autores de este texto hemos mantenido contacto en el tiempo con algunas de las personas que protagonizaron las reuniones de grupo de las que estamos extrayendo estas acotaciones. En ese sentido tenemos que decir que Magda, quien con tanta gracia contaba el cuestionamiento social que generaban (y aún generan!) sus decisiones acerca de con quien pasar las vacaciones decidió, porque le apetecía muchísimo y casi lo necesitaba, irse de vacaciones el verano de 2006 con su madre. Pero "esta vez lo he decidido yo" nos insistía satisfecha.

***la hora, que depende de ti todo, y eso quieras que no, te hace porque hay gente que se lo hace a los dieciocho y tú a lo mejor lo estás haciendo a los catorce años y esto te hace, quieras que no, también lo que decía que no hay mal que por bien no venga, que de todo tienes que aprovechar algo siempre, si no, no haces nada, lo peor es como te siente en la cabeza y te hundas tú también, bastante tiene esa persona como para estar tú hundido***

La duda, el no saber si se acierta, y el finalmente asumir responsabilidades (si no las asumes te sientes culpable) está a la orden del día

***-iya, ya!, que no es pasar, pero que yo es lo que pienso, el intentar hacer las cosas lo más normal, tampoco estar todo el día encima pero tampoco la dejo olvidada, muchas veces cojo y me voy con ella a ver la televisión a su habitación***

***-pero por ejemplo tu madre se puede asistir sola para el baño, para tal,***

***-sí, pero ivamos! que tarda muchísimo y en cuanto escuchas un ruido ya estás dentro del servicio a ver si la ha pasado algo, porque es eso, no puede andar y ies que tampoco se deja ella hacer las cosas! Estamos iyo que sé! haciendo lo que sea, y en vez de pedir ayuda o tal, no y en la ducha iya ves tú! Ella que no puede andar bien, que se escurre, pues se está duchando y estás***

***tú como aquel que dice con la oreja en la puerta, pero es que tampoco se deja mucho ayudar, debe sentir la impotencia o lo que sea***

Y aunque uno al final se hace experto, la sociedad o el entorno te vuelven a hacer dudar

***-Lo que decía yo lo de que tampoco tienes que por que sea minusválido estar, porque la misma persona se siente un estorbo porque estás haciendo que una persona esté al lado tuyo, lo que hay que hacer es la vida normal y iya está! ivamos, normal dentro de lo que cabe! Es como cuando va mi madre en el metro y todo el mundo se queda mirando, pues eso para los minusválidos es peor, yo veo a un minusválido y si le veo, le veo, le ves pero como si ves a otra persona***

***-Nosotros estamos más acostumbrados***

***-Nosotros ya estamos hechos***

***-Hay amigos míos que les ha pasado, y si te quedas mirando o ipobrecito! Es que así es como le haces sentirse a él mal, tú si ves a un minusválido y sigues andando es mejor porque se ven más normal, si no se ven como un bicho raro, yo no hago eso, hago la vida normal ihombre! los cuidados que tienes que tener más cuidados que con otra persona, pues sí, ayudarla más y todo eso, ipero que tampoco, estar todo el día encima! porque***

*es que al final acaban ellos también, de vez en cuando dice ijo, estos! ¡como pasan de mí! que eso también es bueno porque eso lo decimos todos*

*-Yo eso lo he conseguido cuando me he ido fuera, cuando ya me he ido de casa, desde fuera, porque dentro de casa no he conseguido tener esa distancia de ser más prudente*

y vuelve el sentimiento de culpa

*-A mí por ejemplo me pasaba eso, pero no de vacaciones, me pasó con dieciocho años o por ahí, que me decían que pues a las fiestas de Alcorcón dónde vivimos y tal que como yo estaba de fiesta y mi padre en casa con mi madre, que para que mi padre pudiera salir, yo me tenía que quedar con mi madre y te hacen sentir, pero de lo más culpable, hasta unos extremos muy altos, pero muy, muy, culpable*

*-¡Tu fíjate lo mala que eres, que estás ahí de cachondeo por el mundo*

*y mi padre que es su marido, en casa con ella. Yo lo veo más normal que esté mi padre, que para algo es su marido, que no yo, también soy un poco egoísta por mi parte, ¡claro! yo quiero disfrutar que soy joven*

**MODERADOR:** *Pero ¿eso es ser egoísta?*

*-la gente dice que sí*

***-¡claro!, es que tenemos complejo de egoísta***

***-la gente dice que sí***

## 2) Mi madre

Todas esas dudas, sentimientos encontrados y miedos no impiden sin embargo que los hijos sean capaces de afirmar "mi madre es una persona normal"

***-Mi madre se aprovecha, iclaro! viene y empieza mi tía Mari y como no vas, pues si te está llamando pues ve, espérate que me pueda levantar del sofá, que me acabo de despertar, que me voy a pegar una ostia si voy para adelante, por lo menos que me equilibre un poco, iclaro, como no están acostumbrados! Yo si voy a una casa dónde esté otra persona en silla de ruedas, seguramente estaré más pendiente que con mi madre***

***-Es lo mismo que te están diciendo a ti, es que ese es el tema, es que la gente se cree que porque tu madre sea minusválida tienes que estar todo el rato ahí, ino! mi madre es minusválida pero es una persona normal, tiene la cabeza en su sitio como todo el mundo, si me dice una cosa pues que se espere que luego la haré, no porque sea minusválida tienes que.., ies una persona normal! ino es que sea! La gente es que se cree eso, que mucha gente dice son minusválidos y se creen que porque son minusválidos iya! hay gente que se cree que son tontos o gente***



***que se cree que tienes que estar todo el rato aquí, y ique te pasa! y todo el rato al lado suyo, hasta viendo la tele y no es así, además yo creo que eso incluso les incomoda más, el que esté una persona todo el rato, porque como me pasase a mí tuviese a una persona pensaría es que a esta persona la estoy amargando , estoy haciendo que esté todo el día conmigo y no yo quiero vivir mi vida y el que esté en su habitación mi hijo viendo la tele, yo en la mía viendo otro programa, el que yo quiera y todo normal, yo eso es lo que pienso, también hay que hacerles la vida normal, no porque sea minusválido ni desatenderles ni atenderles más, lo normal***

y como tal ejerce sus mecanismos, que los hijos comprenden perfectamente

***-Es que además los atontas, pero también depende de la mentalidad de la persona, porque por ejemplo mi madre es más rebelde o lo que sea, no deja que estén pegados encima, pero a la tuya le encanta en cuanto llega iay, que malita estoy!***

***Entonces itoma! Otra vez culpable***

***-En mi caso mi madre lo hace, pero más con mi padre, con el resto no, le hace un chantaje ique le tiene todo el día que es demasiado!, pero lo que vamos siempre es a apoyar a mi padre, a sacarlo, a llevarlo al cine, porque como mi madre no quiere, pues que se quede, pero siempre está, además siempre ¿vas a***

***irte, pero vas a estar cuando llegue yo del gimnasio? O vas a estar no sé qué ¿para qué quieres que esté si no hace nada contigo? Porque ella no habla, no ve la tele, coge un libro y a leer, es lo único que hace en todo el día y tiene que estar mi padre las veinticuatro horas con ella, por eso lo sacamos, pero una chantaje al resto no, tampoco pide, nada, nada, lo único que quiere es que la dejemos en paz, pero que su marido esté al lado***

y por ello son perfectamente capaces de hacer el sano ejercicio de ponerse en el lugar de sus madres

***-también se cansan de estar todo el día pidiendo las cosas, las cosas básicas, por ejemplo mi madre, ponme a mear, báñame, dame esto, dame lo otro, pues muchas veces lo llevas en rutina y ya te digo que está todo el rato, dame esto, cierra la puerta, luego otro rato también se cansan de estar todo el día pidiendo, pidiendo, pidiendo cosas tan básicas, hazme un bocadillo, mi madre siempre quiere cenar un bocadillo, porque es lo más rápido, lo más cómodo, para así no darte, nunca le apetece otra cosa, hazme un bocadillo, ¿un bocadillo, de qué? de atún, que es abrir la lata y no tienes ni que quitar pellejitos, siempre le apetece lo más rápido, "mamá que llevas comiendo atún seis años" ino, no,! cambia, ino, es que me apetece, de verdad! es que me parece sospechoso, ino, no, de verdad!***

Aunque ese esfuerzo de empatía, si se exagera, degenera en hábitos que permiten que también puedan afirmar “mi madre es como mi hija”

***-pienso que hay veces que sí que tenemos que apoyarlas mucho más, pero ¡bueno! si tus padres no tienen ningún problema, pues no tienes que apoyarles prácticamente en nada, pero estando así, yo creo que muchas veces yo me he sentido!, y a lo mejor cuando tiene un poco de fiebre ¡ay Marta que tengo fiebre! ¡venga! que ahora te pongo un pañito frío, parezco una abuela, como la pongo los paños fríos en las muñecas, en los tobillos, en la frente, parezco una abuela, yo me siento un poco la que más ha estado sobre ella***

***-se invierten los papeles yo también muchas veces tengo discusiones con mi madre, que parezco yo la madre, con lo de ¡tienes que salir más, y tal! pareces tu más la madre que ella, o cuando se ponen malos, ¡venga, que yo te lo hago, que no te preocupes!, tienes que darle un apoyo psicológico***

o lo que es lo mismo, muchas veces las hijas actúan como madres de sus propias madres.

Los hijos también nos han contado la evolución de sus madres vista desde ellos

*-yo creo que mi madre empezó a salir desde que tiene ayuda a domicilio de aquí, para ella ha sido un cambio bastante bueno, la ayuda a domicilio, bastante bueno, porque ¡claro! antes no salía pues nosotros tampoco podíamos estar ivenga, ahora te bajamos, ahora te subimos, tienes que estar con ella, tampoco quería quitarnos tiempo porque éramos unos niños, tampoco quería quitarnos el tiempo de estar jugando y hacer cosas y mi madre desde que tiene la ayuda a domicilio, por la mañana no está en casa, por la tarde sí pero porque no, si tuviera la ayuda a domicilio tampoco estaba y ¡bueno! ha tenido bastante mejoría y los brazos en el movimiento y todo también ha tenido mejoría, de movimientos y eso*

*(...)*

*-mi madre tuvo una temporada que estuvo encerrada en casa porque estaba que podía andar muy poco y fue sentarse en silla y lo que ella pensaba que iba a ser condena se liberó, porque al sentarse en silla ya podíamos ir, primero empujando nosotros y luego consiguió la de motor en parapléjicos en Toledo y ya se liberó, porque ya ¡claro! podía hacer distancias y también ella notó el cambio y empezó ya a vivir para ella y a hacer más cosas y a despreocuparse un poquito, pero tuvo que aceptar primero*

***que tenía que sentarse en la silla, que luego se da cuenta de eso, con los años lo comenta de que yo pensaba que esto iba a ser mi condena y al revés, ha sido mi liberación, porque llegó un momento en que no salía de casa nada***

señalando con precisión algunos de los puntos clave, y preguntándose también por sus sentimientos

***-es que ese es el tema, es que no lo entiendo porqué no lo quiere, no lo quiere, no sé porqué será y es que no lo sé, porque es que es peor. Por ejemplo, va andando y tiene que ir agarrada a mi abuela, y ha habido veces de caerse y mi abuela ir detrás, mi abuela no tiene mi edad, tiene ya setenta años y es una persona que pesará sesenta, setenta kilos que como se vaya, se van las dos, lo que pasa es que no lo entiendo, no sé porqué, a lo mejor es que la da vergüenza, o no se quiere ver tampoco en una silla de ruedas, no tengo ni idea porqué será***

***-ninguna se quiere ver, se piensan que ¡claro! es un paso atrás, porque es que están más degenerados y lo ven un paso atrás y no se dan cuenta y no lo terminan de asumir que se han ido deteriorando los cuerpos***

***-yo creo que es que eso no lo asumes en toda tu vida, porque iclaro! es que tienes que tener esperanza tú isí no tienes tú esperanza!***

***-¿Esperanza de que?***

***-De lo que sea, pero tienes que tener alguna esperanza, no puedes estar diciendo soy minusválido ya se ha acabado mi vida***

***-No, acabado no, pero saber que estás como estás***

***-Tienes que asumir como estás***

Y nos han dicho que sus madres, como todos, también se cansan

***-"Que yo me siento muy mal, yo me siento una mierda, yo también necesito descansar de vosotros", te lo verbaliza, le cuesta, porque le cuesta también, pero sí que te verbaliza todo lo que le pueda ir aconteciendo, pero supongo que eso como cualquier familiar que no tenga ese problema, que todo lo que atañe a sentimientos, frustraciones y tal y pascual, a todo el mundo le cuesta, depende de lo hablador que seas, como decía Alberto***

***-mi madre siempre ha sido muy callada, muy tímida, siempre hemos comentado los hermanos que no la hemos visto quejarse nunca, ni echar una lágrima, ni cabrearse, nada, nada, cosa que nos sorprende, porque lo normal es lo que dices tú, entre lágrimas***

***-sí que un día revienta y se pone a llorar***

***-y la hemos pinchado para que reventase un día, porque creemos que es bueno y no la máscara que tiene ahí puesta!***

***-Mi madre sí, el día que la da por llorar pues lo cuenta todo, dice de todo, ella no es que quiera descansar de nosotros, ella quiere que nosotros descansemos de ella, que no estemos el "no, en vez de quedar a las siete, tengo que quedar a las nueve porque tengo que hacer no sé qué tal a mi madre", mi madre quiere que eso no lo tengamos que hacer, que podamos decir, ¿ahora me apetece irme a dar una vuelta?, pues voy a dar una vuelta, no estar pendiente de ella, le gustaría mucho***

y también nos han dicho que esos momentos de desahogo son buenos. Porque si no se corre el riesgo de tirar la toalla

***-y eso que has dicho, que tu madre no quiere salir ahora, mi madre es que no quiere salir nunca, desde que tuvo el accidente se ha encerrado y ¡bueno! porque viene aquí tres veces por semana y un poco a regañadientes, hoy se lo he dicho, para mí que vas llevada por la Guardia Civil, porque se viene con una cara como que la estamos matando***

***MODERADOR: ¿Porqué será eso?***

***-en plan así, digo que ha tirado la toalla, no le interesa, a ella le encantaría mañana quedarse dormida y no volver a vivir***

***-yo creo que eso lo piensan todos, mira yo me duermo y ya mañana ya no***

***-hay algunos que tienen unas ganas de hacer cosas, lo que has dicho tú, intenta hacer cosas, mi madre no, nada, no intenta para nada***

***-mi madre como se caiga la casa encima es raro que la pille, está todo el día en la calle***

***-iojalá mi madre fuese así!***

***-mi madre nada, nada***

***-mi madre es que la dio por meterse además de a discapacitada y separada se metió a presidenta de una asociación y entonces está todo el día que voy que vengo***

***-la mantiene activa***

***-es lo que le da vida a ella***



### 3) Soluciones y equilibrios

Marta nos contó cómo lleva, a medias con su madre, la intendencia de la casa

***-No, yo pienso que no, porque alguna vez que mi madre me dice, por ejemplo, que mi hermana va a salir un día Marta tú no salgas porque tu hermana va a salir, digo ¡voy a quedarme en casa, porque mi hermana salga! que se quede ella porque yo salgo, para un día que sale y si no que se quede el otro, que también puede quedarse, que no me voy a quedar yo siempre, yo reparto un poquito para uno y otro poquito para el otro, dentro de que yo sea la que más me he quedado con mi madre y todo, yo cuando voy a salir y salen mis hermanos digo ¡venga! yo vengo a esta hora, tú vienes a esta y tú vienes a esta otra, para que esté mi madre atendida nos organizamos, tampoco es que seamos siempre mi hermana y yo, aquí un poquito para todos, yo para eso, suelo repartir bastante bien , lo que es de todos es de todos***

y Magda cómo, las vacaciones y cambios de aires, son buenos para todos

*-ella va y se libera [a Lourdes], está una semana que la miman, que la adoran, todo con ternura que están encima, que antes de que respire ya, que tiene que decir ¡ay, déjame que me agobias! ¡claro! eso es una gozada, eso es un todo incluido para discapacitados, un viaje al Caribe, en el que tienes todo lo que puedas precisar, imaginar o soñar, y también por un lado también la liberación, el saber que por una semana vas a dar descanso a tu familia*

*-y el cambiar de aires también, porque a lo mejor tú estás bien y tú ahora tienes unos amigos, luego a lo mejor vas conociendo al novio de tu amiga que tiene amigos, pero fíjate tu madre siempre está contigo, con tu hermano, con sus hermanos, que está siempre con el mismo grupo de gente, y allí vas, conoces a otro tipo de gente y ¡ese es el tema! que cambias de ambiente, de gente y de todo y eso es bueno, al menos en mi caso, pues mi madre tiene que estar harta de vernos la cara, a mí, a mis abuelos, a mis tíos, y allí va y siempre conoce a gente y a los propios voluntarios que siempre les tocan distintos, hacen una amistad ¡que no veas!, luego se llaman por teléfono y todo y eso es lo que también le gusta, el cambio de ambiente y conocer a gente, porque nosotros, quieras que no, conocemos a gente más a menudo y cuando no ves a uno, ves a otro, o te cambias de trabajo y ya estás conociendo a otro tipo de gente, y ellos no, ellos están pues en casa o si van a algún curso o algún centro de*

***día, pero siempre es lo mismo, lo mismo, la rutina, y así, imira! están unos días en otro sitio y además que, a mí lo que me dice mi madre es que se lo pasan ique no veas!. Mi madre lleva yendo ya iyo que sé los años...!***

Queremos resaltar, además, que al menos entre los hijos con los que hemos hablado, con el paso del tiempo, su peculiar situación doméstica no les ha afectado en lo esencial

***-mi hermano, aún estando fuera de casa, cuando se le ha necesitado ha venido, Juan que me tengo que ir a tal lado, quédate tú con mamá ivenga, vale!, dentro de su tiempo libre, siempre ha ayudado y mi hermana igual, la verdad que en eso, yo soy la que más tiempo lleva con mi madre, aunque mis hermanos se han ido y vuelto y soy la que más tiempo ha pasado atendiendo a mi madre, pero tampoco he dejado de hacer muchas cosas***

***MODERADOR: No sientes que hayas dejado...***

***-Como tenía doce años, tampoco sé lo que hubiera hecho si no hubiera pasado pero yo pienso que no, que no he dejado de hacer muchas cosas, la verdad que no, o eso creo, porque yo siempre he hecho, yo llegaba de estudiar, comía, me iba corriendo a hacer deporte, volvía, merendaba y al otro sitio a bailar, volvía, hacía los deberes y me acostaba y el tiempo que***

***estaba mi madre, pues sí, la atendía y tal, ipero bueno!, mi madre tampoco se movía de la cama, estaba siempre en la cama, entonces tampoco podía necesitar muchas cosas, lo poquito en la mesa que tiene, la jarra que tuviera agua, el teléfono por si llaman y poco más, el mando de la tele, es lo único, sin embargo hubo una temporada que la dedicó a hacer cosas, y se ponía, mi madre siempre ha cosido muy bien y la ropa de pequeña nos la hacía ella, ahora no la puede hacer ella se lo tenemos que hacer nosotros, que si cortarlo, que si hilvanarlo, lo hacemos nosotros y ella lo que hace es pasarlo a la máquina, hemos adaptado un poco la máquina para que ella lo pueda hacer y tal y lo estuvo haciendo, ha estado pintando, pero ya se ha cansado, yo la decía pues lo poco que puedes hacer inténtalo hacer porque si no, va a llegar un momento que no vas a hacer nada de nada y va a ser peor para ti, ipero claro! mientras que todavía se pueda mover ivale!***

Y, por así decir, “no cambiarían a su madre [ni su situación]”. Es más, tras contar las dificultades y problemas siempre quedaba como la necesidad de aclarar que, en el fondo, se trata de sus madres y no quieren que les malinterpretemos, las quieren.

***-A mí por lo menos me queda la cosa de que quizá de mí he sacado casi todo lo más feo, que quede una imagen***

*distorsionada de lo que puede ser, de quién puede ser mi madre porque aquí hemos sacado, por lo menos yo he sacado más así como nuestras miserias que dices ijo! con la madre y supongo que son los vaivenes de todas las relaciones, que es una madre estupenda que nos ha costado, como le puede haber costado a todo el mundo tus más, tus menos, tus idas, tus venidas, nos ha costado mucho, nos ha costado mucho luchar por tener una relación más normalizada y poder estar a bien y todo por el tema de la discapacidad y la responsabilidad desde la culpabilidad y todo esto, pero bueno que lo llegas a conseguir y que llegas un poco, por lo menos nosotros lo hemos conseguido a disfrutar de la relación madre – hija de aquí ha salido lo más tormentoso, pero también hay cosas buenas, no, ¡hay cosas muy buenas!, también esas mismas cosas buenas de que seas más madura, más responsable, más tal, más cual tienen, se derivan cosas malas pero que ¡bueno! es lo que te ha tocado y que desde luego no me imagino la vida de otra forma que no sea, nunca jamás de pequeña me ha dado por pensar ¡ui! si mi madre no hubiera sido...*

y lo que así contado parece un esfuerzo, no lo es en absoluto

*-Según tu lo estás expresando así, parece un esfuerzo, y luego para ti no es ningún esfuerzo, ella ahora mismo lo ha estado*

*explicando y a nosotros pues nos pasa lo mismo y dices ¡jo!, es un esfuerzo hacerles el ..., y luego en realidad es una cosa rutinaria que la haces porque tú quieres*

*-y aparte porque...*

*MODERADOR: Porque crees que lo debes hacer, te parece bien, que es lo bueno para ella*

*-yo por ejemplo lo de la comida, pues si mi madre pasara de la comida, pues yo estaría con pasta, o cosas con mucha grasa, porque es lo que tiene más juguello, pero claro, tienes que comer un poco de todo e intentas hacer una dieta más, de esa que dicen, mediterránea, más sana y más., que es lo que estaría haciendo tu madre si ella estuviera bien, por eso yo intento que sea lo más normal, no sé, yo lo veo y a lo mejor un día me apetece y le digo ¡venga mamá! que te voy a pintar las uñas y te voy a cortar el pelo y te voy a teñir, y ¡bueno! un día que está feliz. ¿mañana te vas de cena?, pues mañana te peino, pues intentas que en vez de que vaya pues normal, pues que vaya, ¡pues oye! que también vaya mona, dentro de lo que puede y la ropa pues igual, me voy con ella de compras ¡Asunción que es muy exagerada! Te queda bien, pues ¡ya está! tú pónitelo y ¡pues no sé! Yo pienso que es lo que haría ella si yo estuviera en casa todo el día encerrada, pues para un día que va a salir, pues, ponte bien, arréglate y ¡oye! si te puedes poner un escote pues te lo pones, cuando no puedas, no te lo pongas, pero mientras*

***que no tengas arrugas así, y tal, ponte lo que quieras. No sé, yo pienso que no deja, oye, tienes un marido pues un señor un poco arregladita y iya está!, que la gente tampoco te vea dejada, porque eso da muy mala sensación, ves a una persona por la calle que esté normal y la ves dejada y dice ique pena!, con lo mona que estaría con un pantaloncito y una camiseta y itan mona! Yo a mi madre, dentro de lo que es estar en silla, pues mira, este pantalón es muy anchito, te disimula la sonda ipues mira que bien!. Yo intento que mi madre esté un poco más arregladita, la verdurita, es que se pierde, entonces ipues oye!, dentro de lo mío que son las comidas, mi hermana la cena, los pescados, nos tenemos que repartir así un poco la cosa ipues oye, tampoco!...***

y es que

***-pero es que en esta situación todo es difícil, desde que empieza hasta que acaba, por eso te digo que es que te tienes que ir acostumbrando ique alguna vez metes la pata, pues la metes! como todo en la vida, ipero que! ies que nunca sabes tampoco como acertar! Y ese es el tema que muchas veces no sabes ya ni qué hacer, pero eso como en todo, como en el trabajo que te ha pasado mil veces que estás haciendo una cosa y te echan la***

***bronca o lo que sea y dices ies que ya no sé cómo hacer las cosas bien!, eso es como todo en la vida***

Como todo en la vida, ante una situación que es difícil has de irte acostumbrando, y muchas veces metes la pata porque ya no sabes ni que hacer, pero sigues adelante. Como todo en la vida.



## **AGRADECIMIENTOS**

Belén, Marisa, Jacinta, Milagros, Esther, Cristina, María, Fátima, Ángeles, Rosa, Encarna, Mariano, Fernando, Paco, Gerardo, Fernanda, Manuel, Esperanza, Benita, Luis, Juanjo, Milagros, Marta, Iciar, Encarna, Milagros, España, Javier, Francisco, Alberto, Magdalena, Alberto y Asunción son las personas que nos han prestado sus miradas, sus puntos de vista acerca de sus hijas, hermanas, parejas o madres<sup>11</sup>. Todas y todos ellos hicieron un gran esfuerzo participando en la investigación que originó este libro. Lo hicieron en primer lugar por un miembro de su familia por el que, una vez más y sin asomo de caridad, pero sí sobrados de cariño y sentido común, arrimaron el hombro. Pero también lo hicieron, lo sabemos, porque con su participación sentían que cumplían con la obligación de concienciar a otros de que, pese a las dificultades, vale la pena. Vale la pena no caer en la compasión, el desconocimiento o el incivismo; eso quizá sea lo fácil, pero no es lo justo. No para sus hijas, hermanas, parejas o madres, y no para ninguna de todas las personas en situaciones parecidas.

ASPAYM Madrid, y sobre todo las personas que encarnan esa institución, una ve más han mostrado estar a la vanguardia de las preocupaciones reales, de la gente real, y su apoyo, ayuda y aliento son los responsables directos de estas páginas.

---

<sup>11</sup> No son sus nombres reales, pero eso no importa, tras ellos están todos los familiares de mujeres con una discapacidad anatómica.

La Obra Social Caja de Madrid ha vuelto a prestar su confianza en este proyecto, impulsando su realización y, lo que es más importante, su divulgación.

A todas esas personas e instituciones, GRACIAS.