

Juan José García de la Cruz y Juan Zarco
El espejo social de la mujer con gran discapacidad

Madrid, Editorial Fundamentos, 2004

Las mujeres que desfilan a lo largo de este libro salen a trabajar a diario, se divierten con sus amigos tomando copas o yendo al cine, piden ayuda a sus padres para compatibilizar su vida familiar y laboral, atienden a los deberes de sus hijos y van con sus novios de vacaciones. Sólo que ellas afrontan todos estos retos cotidianos desde una silla de ruedas. El discurso de estas mujeres, que padecen graves lesiones medulares, acerca de cómo sienten que son percibidas por el grupo social que las rodea es el que da origen al título del libro *El espejo social de la mujer con gran discapacidad*. Es este un espejo soportado por el marco de una exclusión, construida a partir de dos materiales muy potentes y difíciles de quebrar: la discapacidad anatómica y el género. Los autores aluden a esta doble exclusión en el capítulo I, proponiendo que «las mujeres discapacitadas están subordinadas, mejor dicho, oprimidas por múltiples encadenamientos: patriarcal, capitalista (que las expulsa del modo de producción), a los que hay que añadir los prejuicios y estereotipos sobre la discapacidad física que flotan en la sociedad española».

Esta doble exclusión se hace también patente en los documentos producidos en los diferentes foros en los que se aborda la situación de las mujeres y/o las personas con discapacidad, lo que denota la actualidad del tema abordado en este libro. En la revisión de los acuerdos de Pekín (*Pekín + 10*), llevada a cabo por un centenar de gobiernos y cerca de 6.000 activistas en Nueva York el pasado mes de marzo, la presidenta del comité social sobre la situación de la mujer, Kyung-Wha Kang, aludía al freno que supone los estereotipos en torno a la mujer, afirmando que la actitud no ha cambiado al mismo ritmo que la política y los marcos jurídicos e institucional. Esta lenta modificación en lo que se refiere a las actitudes hacia las mujeres se ralentiza aún más cuando hablamos de la discapacidad. En España, dos regulaciones complementarias vienen a entender esta realidad desde una perspectiva bien diferente. Si la *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con dis-*

capacidad, alude a estas personas como aquellas que precisan de garantías suplementarias para vivir con plenitud de derechos o para participar en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos en la vida económica, social y cultural del país; el *Plan de acción para personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid 2005-2008* parte de una definición de la discapacidad en términos de deficiencias que pueden limitar la actividad de las personas. Afortunadamente, a pesar de la diferente posición de partida, ambas regulaciones tienen como objetivo principal promover la vida independiente, no entendida sólo como autonomía física sino como capacidad de tomar decisiones sobre la propia vida, con independencia de los apoyos externos requeridos.

Los profesores García de la Cruz y Zarco dejan, sin embargo, fuera de su estudio las condiciones de exclusión laboral, jurídica o administrativas, para centrarse en lo que ellos consideran «exclusión social pura». Una exclusión social que se basa en el concepto de estigma, gráficamente representado en la imagen sintética de la portada del libro a través de una silla de ruedas que sujeta, pero a la vez encierra, a la mujer discapacitada, mientras otra mujer aparece de pie enmarcada en un fondo luminoso, no sabemos si como contrapunto o como lazarillo. Y es que, como dicen los autores, es esa sensación de ser percibidas como seres inferiores la que las inhabilita para la plena aceptación social y la que lleva a estas mujeres a interiorizar su incapacidad para desarrollar actividades o explorar sensaciones, que no requieren andar o un control total del esfínter. Esta limitación, no totalmente percibida por las mujeres con gran discapacidad y por su entorno, conlleva una dinámica de coerción, en la que las discapacitadas deben mostrar obediencia hacia aquellos que tienen la llave para posibilitar su supervivencia y asumir un régimen disciplinario que les viene impuesto por la arbitrariedad de sus cuidadores (utilizamos aquí el término genérico, aunque las actividades de cuidado son realizadas de manera abrumadoramente mayoritaria por mujeres). Se establece, por tanto, una relación de poder en la que el cuidador toma decisiones que debería asumir la persona que precisa de dicho cuidado. Por supuesto, los autores conocen que en toda relación existen dos polos y que el cuidador también utiliza este poder como medio de control —característica inherente a las relaciones humanas— y de reacción frente a esta actividad de cuidado impuesta por una circunstancia no buscada. Debemos, no obstante, esperar a una segunda parte, en la que los discursos de los familiares y compañeros de trabajo ofrecen una versión complementaria de esta relación de poder.

Al primer capítulo, titulado muy oportunamente «A modo de introducción» y que nos presenta el marco teórico en el que se sustenta la investigación, siguen tres capítulos que constituyen el cuerpo principal de este trabajo y que recogen los discursos de las mujeres con gran discapacidad, articulados en los «Discursos transversales», los «Ejes vitales» y las «Imágenes proyectadas/percibidas». Las líneas discursivas que atraviesan todos los discursos están agrupadas en cinco apartados —los límites fisiológicos, los cambios en el proceso de vida, las tiranías cotidianas, las diferentes movilidades y la presión del entorno social—, que se

constituyen en elementos clave para entender lo que estas mujeres dicen a lo largo del estudio. El capítulo destinado a los ejes vitales pretende abordar seis aspectos de la vida de toda mujer que abarcan tanto la esfera pública como la privada. Seis aspectos que tienen que ver con una realidad socialmente construida, abordada en dos niveles de profundidad: el primero, constituido por el trabajo, las amistades y el tiempo de ocio, y la familia, y el segundo, dedicado a las relaciones personales de tipo sentimental, la maternidad y la sexualidad. En este punto, conviene resaltar como el discurso libre se vuelve caprichoso y no respeta la artificialidad de las categorías de análisis que se marcan los investigadores. Así, y al hilo de las intervenciones habría tenido más sentido colocar las relaciones materno-filiales junto a la familia, y la sexualidad junto a las relaciones personales.

El cuarto capítulo «Imágenes percibidas/proyectadas» viene a dar sentido al título del libro, el espejo, otra poderosa imagen que García de la Cruz y Zarco utilizan para analizar cómo se ven estas mujeres y cómo son percibidas socialmente, entendiendo que gran parte de las imágenes que el espejo social nos devuelve se generan en las interacciones personales. Es quizá éste el capítulo del libro que produce más amargura, aquel en el que percibimos con claridad meridiana el proceso de pérdida de autonomía, como una regresión. En este sentido, los dos primeros epígrafes de este capítulo han sido intencionalmente titulados «Vuelta a la infancia» y «La anulación social». Y aunque los dos últimos —«Aprender y enseñar» y «Hallar el equilibrio»— ofrecen un panorama esperanzador, que rompe con esa sensación de encierro (la silla/lo individual, el espejo/lo social) que atraviesa todo el libro, no podemos evitar pensar que queda un largo camino por andar para cambiar las actitudes sobreprotectoras y discriminatorias dentro de las familias y favorecer así la vida independiente y la participación en las decisiones sobre su vida de estas mujeres.

Un último capítulo destinado a la metodología utilizada viene a cerrar este estudio, que abre en sí mismo una puerta a la visibilidad social de estas mujeres, desde su propio discurso. Un discurso que, como nos advierten los autores, está condicionado por la pertenencia de estas mujeres a una asociación de paraplégicos y grandes minusválidos, ASPAYM-Madrid, que se convierte en marco y promotora de este estudio, realizado, no obstante, con la profesionalidad e independencia de unos investigadores curtidos en el trabajo con el habla de los sujetos. En este sentido, cabe también destacar la sensación de frescura y realismo que transmiten los discursos producidos en los grupos de discusión, que no parecen haberse visto afectados por la condición masculina del prescriptor. Acerca de la pertinencia de la posición de este capítulo, hemos de suponer que para los lectores menos especializados puede resultar prescindible, y de ahí su ubicación al final del libro. Sin embargo, a algunos nos habría gustado saber de antemano la estructura de los grupos que produjeron los discursos, así como que se hubiera detallado algo más la circunstancia vital en la que se produjo la lesión medular, ya que entendemos que esa situación condiciona notablemente la producción discursiva del capítulo dedicado a los ejes vitales.

El estudio realizado por Juan José García de la Cruz y Juan Zarco, con larga experiencia en el desarrollo de temas en el ámbito de la justicia social, se inscribe en un entorno de afloramiento de las situaciones sociales de exclusión, que contribuye a hacer visible estas situaciones. Harán falta muchos más estudios que describan la realidad social de la exclusión como este, para hacer posible el cambio de actitud que permita el éxito de las políticas iniciadas por los gobiernos y colectivos sensibilizados. Esperemos que este se convierta en una línea de investigación que profundice en el estudio de la discapacidad en todos sus ámbitos y acepciones.

AZUCENA PEDRAZ MARCOS
Universidad Autónoma de Madrid