

Juan José García de la Cruz y Juan Zarco

La familia discapacitada

Madrid, Fundamentos, 2007

DE METRO Y MEDIO PARA ARRIBA

En *La familia discapacitada*, la hermana de una mujer con gran discapacidad se expresa del siguiente modo acerca de la limitación de su familiar y de la superación de la misma: «¡Claro! Si le 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”». Y es que, la familia, en su papel más tradicional, es la gran protagonista de este trabajo que pone la guinda a una investigación intensa y exhaustiva sobre el impacto social percibido por la mujer con gran discapacidad y su entorno más cercano y, al parecer, irrenunciable, la familia.

Los grupos de discusión, que se acercan a las experiencias, sentimientos, sensaciones, comportamientos y contextos de estas familias que tienen entre sus miembros a una mujer con gran discapacidad, fueron realizados antes de que entrara en vigor la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, más conocida simplemente por Ley de la Dependencia, que en su exposición de motivos ya reconoce el papel que han venido jugando las familias en la atención a este colectivo: «No hay que olvidar que, hasta ahora, han sido las familias, y en especial las mujeres, las que tradicionalmente han asumido el cuidado de las personas dependientes, constituyendo lo que ha dado en llamarse el “apoyo informal”. Los cambios en el modelo de familia y la incorporación progresiva de casi tres millones de mujeres, en la última década, al mercado de trabajo introducen nuevos factores en esta situación que hacen imprescindible una revisión del sistema tradicional de atención para asegurar una adecuada capacidad de prestación de cuidados a aquellas personas que los necesitan». Pero, y a pesar de las transformaciones de que habla la legislación, la familia que sigue sosteniendo, atendiendo, soñando, sufriendo junto a la mujer con gran discapacidad sigue manteniendo el rol tradicional de apoyo, no informal, como dice la ley y critican los autores de nuestro libro, sino incondicional.

Una familia tradicional, un grupo primario ligado por el instinto natural de la supervivencia, cohesionado con ese pegamento invisible de los afectos, en la que los roles aparecen muy delimitados: mujeres yunque, que asumen las responsabilidades del cuidado del hogar y de los que lo habitan, al tiempo que intentan dar cuenta de su nuevo estatus de ciudadana libre e independiente, incorporada al mercado laboral; y hombres, que deben mantener el orden familiar, fundamentalmente en su imagen social. Madres y padres quedan retratados en el capítulo central del libro, a partir de sus hablas y la interacción con las del resto de los participantes en los grupos de discusión, técnica utilizada por Juan José García de la Cruz y Juan Zarco para llevar a cabo la investigación en la que está basado este libro. Unas madres y unos padres que entienden que lo de su hija es para ellos y cuya principal preocupación es irresoluble: ¿qué pasará con su hija cuando ellos no estén?

Pero también aparecen unos hijos que han tenido que crecer y saltarse etapas de su propia historia vital porque la situación de sus madres les ha hecho ser maduros, siendo niños. Y, sin embargo, hablan con naturalidad de interrumpir sus salidas de ocio nocturno para ir a casa a acostar a sus madres, y luego reincorporarse a la fiesta. O unas hermanas y hermanos en los que también se reproducen las discriminaciones de la familia tradicional en el reparto de tareas, pero que luchan porque sus hermanas consigan llevar una vida lo más independiente posible dentro de su ineludible dependencia. Por último, las parejas, únicamente masculinas en este caso, y ligadas a sus mujeres por un afecto que no es el de la sangre, ofrecen esa imagen pública, que ya mostraron los padres, pero con un afán más reivindicativo si cabe. Hay mucho de barreras arquitectónicas en su discurso, que dificultan la libertad de su pareja en el ámbito social, pero poco de las limitaciones que encuentran para ejercer esa libertad en el ámbito privado de relación.

Los autores han querido presentar estos discursos casi sin aderezos, siguiendo su propia máxima de que «lo aparente es interesante». Y, ciertamente, la potencia de los discursos es tal, que sostienen casi por sí solos este detallado cuadro, al estilo de los trípticos góticos, en el que la tabla central está habitada, como ya decíamos más arriba, por el lugar que ocupan los protagonistas principales de este libro, los familiares de las mujeres con gran discapacidad. De alguna manera, este tema ya fue desarrollado de manera más directa, sin el ropaje de la teoría y el análisis necesarios en el informe de una investigación, en la obra *La mujer con gran discapacidad: hablan sus familiares*. Este libro, de diseño más fresco, con encuadernado en espiral y con una estructura de capítulos marcada por el color, fue el primer producto de esta investigación, realizada con la colaboración de ASPAYM y la Obra Social de Caja Madrid, y pensado como una devolución precisamente a sus protagonistas.

En *La familia discapacitada*, las tablas laterales del tríptico están dedicadas a los otros ejes de análisis que dan cuenta de los contextos situacionales en los que los familiares de las mujeres con gran discapacidad desarrollan su rol. Desde el impacto de los primeros momentos de la lesión, sobre todo en las que suceden de manera traumática e inesperada, hasta la representación de las escenas de la vida cotidiana, que van desde la cobertura de las necesidades más básicas y fisiológicas, las actividades básicas de la vida diaria, a aquellas otras que ocupan un nivel más alto en la pirámide de Maslow y que se refieren al tiempo de ocio y a la autorrealización. El cuadro se cierra con la descripción que los familiares hacen de los comportamientos de ellas, de las mujeres con gran discapacidad. Los autores sostienen esta

representación desde el marco de la psicología ingenua de Heider, en la que la atribución de la responsabilidad personal está directamente relacionada con las intenciones de la persona, el poder personal o los factores ambientales. Egoístas, vagas, capaces de dar pena, exigentes —«esa voz que tengo en la espalda», dirá una hija—, que obligan a los otros a asumir responsabilidades y a buscar la solidaridad de los más próximos. Comportamientos de las mujeres, que suelen venir acompañados o precedidos de sentimientos y actitudes de las propias familias, como explican en el último capítulo, que pueden servir para entenderlos, aunque no puedan ser considerados como predictores. La culpa, el cuidado, la admiración, la esperanza de mejoría, el rechazo, la aceptación, la sobreprotección o la desmotivación se representan de nuevo en los discursos de estos familiares, que ven en esta investigación una oportunidad para visibilizar su situación, frente a la actitud insensible de la sociedad, como reza el último epígrafe: «la gente no entiende».

En este sentido, además, los profesores García de la Cruz y Zarco no han querido cerrar el círculo de esta investigación, que comenzara en 2003 con la obra *El espejo social de la mujer con gran discapacidad*, sin explorar todas las vías posibles para difundir los resultados de este estudio. De este denodado esfuerzo, da cuenta un vídeo documental, *Cinco segundos*, en el que los familiares de estas mujeres desgranán, sin ningún ropaje, en ambiente de interior, con planos muy cortos y sin ningún efectismo en el montaje, cada una de las situaciones, momentos, roles, comportamientos y actitudes vividos por las madres, los padres, los hijos, las hijas y las parejas de las mujeres con gran discapacidad.

AZUCENA PEDRAZ MARCOS
Universidad Autónoma de Madrid
azucena.pedraz@salud.madrid.org