

# Reportaje

**L**as mujeres con gran discapacidad son tratadas como si fueran niñas por el mero hecho de no poder caminar, independientemente de la edad o de que sean madres y esposas. Se quejan de ciertos procesos de anulación. Quieren aprender y enseñar en un contexto público, de comunicación y de una mayor preparación del conjunto de la sociedad.

MADRID

Marisa Domínguez  
Fotos: PhotoDisc

**L**as mujeres con gran discapacidad, ante todo, quieren buscar un equilibrio, buscar soluciones puntuales para mujeres puntuales. Cada caso es un mundo. Estas son algunas de las conclusiones del libro "El espejo social de la mujer con gran discapacidad", editado con el apoyo de ASPAYM-Madrid, que pretende con los testimonios de un grupo de mujeres acercarse en primera persona sus inquietudes, reivindicaciones y sobre todo su lado más humano y personal.

"Mi madre viene al médico conmigo y le habla al médico, como yo pueda hablar al médico sobre mi hija", la diferencia es que yo tengo treinta años...". "Te voy a vestir que nos vamos. ¡Adonde ella quiera!...". "En silla es que ves el mundo infantil, como yo digo, ves el mundo de los niños...". "Es que hay mucho desconocimiento por parte de la gente de cómo tratar a los discapacitados...". "A mi mami el cuchillo no; entonces el niño es como si fuera mi papá, él hace de papá, me viste...". "No, no, a mí, compasión no me gusta que me den...". "...es que hay que buscar lo que tu puedas hacer, que no te amargues ni amargues a los demás, tienes que buscar un equilibrio".

Marta, Alicia, Esther, Carolina...son mujeres con graves lesiones. Estos son algunos de sus testimonios. ¿Qué mejor

manera de conocer el mundo de estas mujeres escuchando sus preocupaciones, sus desilusiones o sus inquietudes personales?

El trabajo, las amistades, la familia, el ocio, las relaciones personales y familiares, la sexualidad... Son algunos de los temas que veinticinco mujeres con gran discapacidad han debatido en grupos de discusión y que se ha reunido en un libro cuyo título resume su intención: "El espejo social de la mujer con gran discapacidad".

El título no es original: alude al proceso sociológico por el que las personas construyen parte de su identidad, de su identidad social, en su interacción con otras personas. La autoimagen, la autoestima, la construcción de lo que somos es el resultado de la relación con otras personas.

## ESTUDIO CUALITATIVO

En el estudio cualitativo, que se comenzó hace dos años, cuatro grupos de mujeres con diferentes características sociales, mujeres con o sin pareja, del ámbito rural o urbano mayores o menores de cuarenta años, han debati-

do sus impresiones o sus preocupaciones.

"En total han sido veinticinco mujeres pero en esta metodología utilizada, ni el número de grupos, ni el número de participantes tiene significación en términos de las ciencias sociales", explica Juan Zarco, sociólogo de la Universidad Autónoma de Madrid, que junto a Juan José García de la Cruz, también sociólogo, han sido los autores del estudio.

La técnica de grupos de discusión consiste en reunir a un grupo de personas similares con alguna característica pero distinta en otras, intentando crear un clima, un espacio y un tiempo de diálogo. En definitiva es una reflexión, una puesta en común de ideas, experiencias, situaciones que genera varios procesos. Entre ellos, el reconocimiento entre las personas.

Todas las mujeres participantes viven en la Comunidad de Madrid y para los autores esta característica es extrapolable a cualquier otro entorno. "Este sistema parte de un marco teórico y de unos presupuestos metodológicos que hacen posible conseguir una altísima validez en los hallazgos, más que enfatizando en un conocimiento



## EL MUNDO A TRAVÉS DE LA MUJER CON GRAN DISCAPACIDAD

de un gran número de personas, un conocimiento en profundidad de un pequeño número de personas. Por la calidad de la información que se obtiene y por el análisis que emana de los datos obtenidos de los grupos de discusión”, subrayan los autores.

Para Zarco, profesor en Ciencias de la Salud y Enfermería, estas mujeres nunca antes en su vida habían tenido ocasión de enfrentarse a otras mujeres en situaciones muy parecidas. “Con este trabajo –aclara Zarco– han tenido la oportuni-

dad de abrirse y de compartir experiencias, algunas íntimas, otras con menor profundidad, pero en cualquier caso siempre especiales, que ha hecho que los contenidos que luego hemos analizado sean de una riqueza tremenda”.



## ESTIGMA SOCIAL

El proceso de discusión incorpora no sólo lo que se está diciendo sino cómo se está diciendo, el porqué o a quién se dice. “Tan importante es lo que se dice como lo que no se dice. Esto es la base del análisis. Este tipo de estudios genera una información tan potente que sobrepasa los términos numéricos”, añade Zarco.

Los temas tratados han sido de lo más variado: desde un cierto nivel de lejanía, de lo público o más externo, hasta los aspectos más profundos e íntimos, trabajo, familia, amistades y ocio, relaciones personales, relaciones madre-hijo, sexualidad y vida íntima.

En general, y dentro de la esfera pública, lo que más les preocupa a estas mujeres son las pocas subvenciones que reciben, los precios elevados de las ayudas técnicas y las sondas, la falta de recursos y la falta de reconocimiento a nivel político.

“Realmente hay muchos criterios con los que categorizar a estas mujeres –continúa explicando el profesor Zarco– Un aspecto importante es el grado de su lesión. Las mujeres con una lesión medular grave tienen una serie de elementos en común: comparten situaciones y viven experiencias muy parecidas aunque cada mujer es un mundo, con sus circunstancias, sus vivencias...”

Sin embargo la edad, el grado y el momento geográfico de la lesión son importantes. Son mujeres que han sido madres durante la lesión, o antes del accidente, mujeres que ya tenían sus familias y vidas hechas o que su lesión es debida a una enfermedad cuando eran niñas.

Para los autores del libro, el grado de capacidad y el entorno familiar influye, pero lo importante es ver más allá y saber qué tienen en común todas ellas: que son mujeres y tienen una lesión medular. Y esto, pese a las diferencias personales, aún para poder encontrar elementos muy similares en todas ellas.

Un referente que han utilizado los autores de la publicación es el libro clásico de la sociología, La construcción social de la realidad. “A partir de elementos teóricos –matiza el profesor Zarco– hemos visto que cuando una de tus dimensiones humanas, en este caso una dimensión puramente física, está deteriorada, el conjunto de tu identidad se deteriora. Estas mujeres sufren un estigma, es decir, una aversión de un proceso sociológico algo más amplio que es lo que se llama en sociología el efecto de halo. Las personas tendemos a fijarnos en un solo rasgo significativo y este rasgo hace como un halo en los otros rasgos, empañándolos, contaminándolos”, añade.

## ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN

Del estudio se desprende que si el elemento discapacidad es básicamente un no poder andar, el siguiente paso es no poder ser madre, no poder trabajar, no poder enamorarse, no poder disfrutar de una vida sexual. Para los autores del libro, son atribuciones inexactas, injustas, que no dejan de ser una forma sofisticada de prejuicio social basado en el desconocimiento.

“Por eso, una de las estrategias de intervención es que se conozca mejor lo que significa estar en esa situación –critica Zarco–. En general, hay una sensación de que se está avanzando, de que se está cambiando, pero a su vez se sabe que aún queda mucho por hacer. Las barreras físicas son más visibles, han recibido más atención y son más identificables por la sociedad; pero las barreras sociales, que se ven menos, son incluso más importantes”.

Dentro de la complejidad de estos estudios, el libro puede dividirse en cuatro grandes líneas de conclusión. La primera se refiere a la vuelta a la infancia. Las mujeres con grandes discapaci-

dades se miran en la sociedad, perciben de la sociedad, reacciones, acciones, etc.. y construyen su identidad.

El problema es que son tratadas como si fueran niñas por el mero hecho de no poder caminar, independientemente de la edad o de que sean madres y esposas. "Quizá no sea tan raro que esto se haga en un contexto público, desconocido, pero este proceso de infantilización se produce en el propio hogar, en las relaciones con los padres, e incluso con los hijos, que hacen sentir a veces culpabilidad. El proceso genera y tiene como conse-

## LA DISCAPACIDAD EN CASA



"El espejo social de la mujer con gran discapacidad", publicado gracias al esfuerzo de ASPAYM Madrid y con la ayuda de la Obra Social de Caja Madrid, no concluye en esta primera parte. Próximamente se dará a conocer una segunda parte "La discapacidad en casa", que siguiendo la misma metodología intentará reflejar el entorno familiar directo de la mujer discapacitada. Para ello, en los grupos de discusión se ha contado con la participación de las madres, padres, hermanos, hermanas e hijos de estas mujeres.

La idea de esta continuación ha sido pasar al otro lado del espejo, intentando saber de dónde pueden partir todas las cuestiones que las afectan y cómo los familiares las ven. Con esta segunda parte se cerraría el primer ciclo.

Toda esta información se va a traducir al lenguaje audiovisual. El video resultante es un intento de dar mayor difusión a las conclusiones y recomendaciones de la primera parte, ya que, según apuntan los autores, la idea final ha sido siempre acercar el mundo de la gran discapacidad a la sociedad. El video resumirá el pequeño mundo de estas grandes mujeres para conocerlas un poco mejor.

"El espejo social de la mujer con gran discapacidad", Editorial Fundamentos. Colección Ciencia. fundamentos@editorialfundamentos.es.

cuencia ese sentimiento muy duro y a veces muy destructivo, independientemente de la edad de los hijos y de ellas", matiza el profesor.

Según los autores, ninguna de las mujeres entrevistadas ha confesado sufrir ningún tipo de maltrato físico. Sin embargo, el maltrato psicológico ha estado siempre presente en sus reivindicaciones. Mujeres adultas con capacidades, algunas universitarias, con trabajo o no, con familia e hijos, con expectativas, que tienen que sufrir continuamente situaciones en las que se sienten infravaloradas y minusvaloradas.

## INVISIBILIDAD

Otra conclusión es la anulación social, es la infantilización llevada al extremo. Las mujeres con grandes discapacidades se quejan de ciertos procesos de anulación, de invisibilidad. En contextos públicos y privados no se las tiene en cuenta. Es como si no se las viera, a veces se las aparta de poder realizar determinadas actividades como ir a la compra, al cine y ven limitadas sus posibilidades de acción que las van anulando progresivamente.

El profesor Zarco apunta que "en el libro podemos leer sus propias vivencias diarias. Cómo en ocasiones ir acompañadas de un familiar o de un profesional a alguna actividad, como por ejemplo, ir a una oficina de la Administración a pedir un certificado, el empleado de la ventanilla en vez de dirigirse a ella, se dirige al acompañante. Estos son pequeños mensajes que te van transmitiendo la sensación de que en algún sentido no existes y esto es duro y tiene sus consecuencias".

A través de sus testimonios, podemos apreciar otras formas de anulación más sutiles en sus relaciones de amistad o en situaciones de ocio. "Por ejemplo, cuando una persona después de conocerte te dice qué lista eres, no sabía que fueras tan lista; lo que quiere decir en realidad es que ha presupto durante tiempo que eres tonta", aclara una de las entrevistadas.

## BUSCAR EL EQUILIBRIO

Los otros dos ejes del libro son aprender y enseñar, hallar el equilibrio.

Son cuestiones independientes pero también tienen una similitud: son conclusiones y recomendaciones al unísono.

"Estas mujeres que nos han contado sus problemas, al mismo tiempo nos han dado las soluciones. Soluciones puntuales a las que ellas mismas han llegado o quieren llegar. Uno no nace sabiendo; por lo que a la discapacidad se refiere, ni uno entiende o llega a comprender y adaptarse a todos sus elementos, tanto en primera persona como en segunda persona, en el caso de familiares y amigos. Son procesos que como no se pueden enseñar también se pueden aprender. Estas mujeres, casi cotidianamente, protagonizan experiencias de adaptación, sobre todo en la primera fase, cuando tienen la lesión", aclara de nuevo el profesor Zarco.

Esta conclusión gira sobre la idea de aprender y enseñar en un contexto público, de comunicación y de una mayor preparación del conjunto de la sociedad para conocer mejor cuál es su situación. A su vez estas mujeres aprenden y enseñan, y son aprendidas y enseñadas en contextos íntimos y familiares.

"Por ejemplo -apostilla el profesor- las mujeres que han sido madres en silla de ruedas o tienen hijos pequeños teniendo ya la lesión medular, generan procesos de reaprendizaje y es su hijo el que le está enseñando. En el fondo son estrategias de adaptación a una nueva situación, en el sentido de algo que no es estático: a lo largo de este proceso y en distintos contextos es clave la idea de que hay que aprender cosas, hay que reaprender, así los problemas tienen una solución más fácil".

"Esto se ha visto en varios contextos -puntualiza Zarco- Sin ir más lejos, es muy habitual no respetar las plazas de aparcamiento, un hecho que aunque no tenga mucha importancia sociológica, sí la tiene vital. La gente suele ocupar zonas reservadas para personas con discapacidad sin pararse a pensar en la importancia que tienen para estas mujeres y sus familiares".

El último punto del estudio se refiere a encontrar el equilibrio. Esto es complicado, pero hay posibilidad de encontrar sucesivos equilibrios, una especie de meta. "Existe un juego de



## SITUACIÓN ACTUAL

De las 3.528.221 personas con discapacidad que viven en España (9% de la población), el 58% son mujeres con discapacidad, sin contar entre ellas la población de niñas de cero a seis años.

Estas mujeres han sufrido tradicionalmente una doble discriminación: por razón de género y por su discapacidad. Pese a ello, el plan subraya que no existen recursos o dispositivos legales eficaces y generalizados con los que eliminar y corregir dichas conductas discriminatorias.

Dentro de la población de mujeres, las deficiencias osteoarticulares son las más habituales (representando el 29,27%), seguidas de las deficiencias viscerales (con el 16,63%), las visuales (14,72%) y las auditivas (13,57%). En el otro extremo, se encuentran las deficiencias del lenguaje, habla y voz (que representan el 0,61%), las deficiencias del sistema nervioso (con un porcentaje del 4,78%) y las deficiencias que no constan (el 1,24%).

Respecto a la formación, son aquéllas sin estudios las que representan el grupo mayoritario (36,64%), seguido de las que tienen estudios primarios (35,13%) y las que sufren analfabetismo (15,95%). El 1,93% ha cursado estudios profesionales y otro 2,17% estudios universitarios.

Las desigualdades con los hombres también se manifiestan en el ámbito laboral, ya que, en todas las comunidades se puede observar que el número de hombres empleados es superior al número de mujeres, siendo esta diferencia en algunos casos más del doble, como en Andalucía.

palabras, una cierta relación entre el equilibrio intentando conseguir que todo sea más estable y la propia falta de equilibrio físico debido a la lesión", concluye el profesor.

En su opinión, "no se sabe cuánta ayuda hay que dar para no hacer sentir culpable a la persona lesionada o cuánta poca ayuda estás dando para no hacerte sentir mal y sin embargo, le estás quitando posibilidades de acción. Y esa idea de encontrar un punto medio tiene mucho que ver con la idea de buscar soluciones para aspectos puntuales para mujeres puntuales, pequeñas soluciones diarias. En cada caso es distinto. La idea es intentar buscar ese equilibrio en lugar de buscar un conjunto de recetas. No hay fórmulas mágicas".

### PLAN DE ACCIÓN PARA MUJERES CON DISCAPACIDAD DEL CERMI

El Comité Ejecutivo del CERMI Estatal aprobó a finales de mayo el I Plan Integral de Acción para Mujeres con Discapacidad 2005-2008, cuyo objetivo es impulsar medidas de acción positivas que erradiquen la discriminación que sufren estas personas y permitan avanzar hacia una "verdadera igualdad" de oportunidades.

El documento constituye un plan del CERMI Estatal, planteado a través de su Comisión de la Mujer, y contiene propuestas que corresponde desarrollar, en la mayoría de los casos, en cooperación entre las distintas administraciones públicas, el propio movimiento asociativo de hombres y mujeres con discapacidad y diversos entes sociales.

El Comité persigue que este documento sirva, desde el año 2005 hasta el 2008, como instrumento de planificación de los distintos organismos responsables de garantizar el derecho a la igualdad real de las niñas, jóvenes y mujeres con discapacidad.

Para lograr este objetivo, el plan incluye una serie de actuaciones destinadas a lograr una mayor y mejor asistencia y atención a las mujeres con discapacidad, prevenir las situaciones de exclusión a todos los niveles, garantizar la no discriminación en la legislación y normativa vigente y fomentar la investigación en las áreas consideradas prioritarias.